

JUNI 2022

Hoe ervaren mensen de zorg voor seksualiteit na kanker?

Een onderzoeksrapport

Inhoud

Inleiding.....	3
Seksualiteit na kanker	3
Onderzoeksvragen en -methode.....	6
Wie nam er aan het online onderzoek deel?	6
Welke behandeling en zorg kregen de deelnemers?	9
Welke zorgverleners waren nauw betrokken bij de zorg?.....	9
Welke problemen ervaren de deelnemers met seksualiteit en intimiteit?	10
Hoe ervaren mensen de zorg rond seksuele klachten?	14
Conclusies uit het onderzoek	35
Aanbevelingen.....	36

Dankwoord

Kom op tegen Kanker dankt alle mensen die hebben deelgenomen aan de onlinebevraging. Zonder hun bereidheid om hun ervaringen met seksuele en intieme problemen te delen, was dit rapport niet mogelijk. Veel dank gaat ook naar de experts en patiëntenvertegenwoordigers die hebben deelgenomen aan de focusgroepen: Ann Eben, Johan De Munter, dr. Nynke Willers, dr. Frederic Baeckelandt, prof. Inge Geraerts, Luc De Laere, dr. Tom Tuytten, Katrien Devalez, prof. Paul Enzlin, prof. Maarten Albersen, prof. Sileny Han, Svenja Vergauwen, dr. Eline Naert, Hilde Toelen, Marlies Meersman, Kristel Mulders, Yassin Barani, Nadia Neutjens, Elke Stienissen en Veerle Demolder.

Kom op tegen Kanker dankt tot slot ook dr. Nynke Wilders, Kristel Mulders en Svenja Vergauwen voor hun kritisch nazicht van het rapport. De eindverantwoordelijkheid voor de conclusies en aanbevelingen ligt volledig bij Kom op tegen Kanker.

Colofon

Auteur: Hans Neefs (hans.neefs@komoptegenkanker.be)

Redactieraad: Kurt Annendijck, Laura Deckx, Chris Heremans, Els Meerbergen, Ward Rommel, Katleen Schiepers, Isabel Weemaes

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Uitgave: Juni 2022

© Kom op tegen Kanker, www.komoptegenkanker.be

Inleiding

Dit rapport is een onderzoeksrapport van Kom op tegen Kanker. Het bundelt de resultaten van een online bevraging die van juni tot en met september 2021 liep. We bevroegen kankerpatiënten en hun partners over hoe ze de communicatie van zorgverleners over seksualiteit hebben ervaren en wat ze van de verstrekte zorg voor hun seksuele zorgen en klachten vonden. Op basis van de resultaten formuleert Kom op tegen Kanker een aantal aanbevelingen voor zorgverleners en beleidsmakers om de zorg voor seksuele klachten na kanker te verbeteren.

Kom op tegen Kanker gebruikt al jaren dit soort zogenaamde ‘meldcampagnes’ om problemen van kankerpatiënten te detecteren, te objectiveren en mee oplossingen te creëren. Daarnaast krijgen we via onze hulplijn, de Kankerlijn, ook veel vragen en meldingen binnen. Door individuele problemen van heel veel mensen samen te leggen, komen de grootste noden bovendien. De Kankerlijn (0800 35 445, www.kankerlijn.be) hoort het graag waar u het moeilijk mee hebt. Ook ideeën en suggesties om de zorg te verbeteren zijn welkom.

Seksualiteit na kanker

Heel wat patiënten worden tijdens en na de behandeling geconfronteerd met klachten op seksueel en intiem vlak. Het optreden van seksuele problemen ten gevolge van kanker en de behandeling wordt geschat tussen 40 en 100 % naargelang de gestelde diagnose, type behandeling, de manier waarop de klachten worden gescreend, en het soort van seksuele klachten.¹

Seksuele problemen komen frequent voor wanneer er sprake is van een beschadiging van zenuw- of bloedbanen, van organen in de buurt van de geslachtsdelen of ingrijpende hormonale veranderingen ten gevolge van een kankerbehandeling. Seksuele klachten zijn niet beperkt tot de tumoren die zich in de buurt van de geslachtsdelen bevinden. Ze komen evenzeer voor bij patiënten met andere kankertypes zoals longkanker, hoofdhalstumoren of hematologische kankers.²

Problemen op vlak van seksualiteit en intimiteit kunnen immers ook ontstaan door andere vaak voorkomende neveneffecten van de kankerbehandeling en de nabehandeling zoals vermoeidheid, misselijkheid, urinaire of fecale incontinentie, hormonale veranderingen maar ook door psychosociale gevolgen zoals depressie, angstgevoelens of een veranderd lichaamsbeeld.

Veel voorkomende klachten op vlak van seksualiteit en intimiteit zijn onder meer (maar niet exhaustief) vaginale droogte, erectieproblemen, pijn bij het vrijen, geen seksueel verlangen, geen seksuele opwinding ervaren, niet of moeilijk tot een orgasme komen, geen zaadlozing meer, urineverlies, zich niet meer aantrekkelijk voelen, fysieke aanraking mijden. Door het samenspel van fysieke en psychosociale factoren is de behandeling van seksuele problemen vaak complex; een multidisciplinaire aanpak met zowel medische als psychosociale interventies is hierbij aangewezen.³

Seksualiteit is een belangrijk domein van het alledaagse leven. Het draagt voor veel mensen in belangrijke mate bij aan hun ervaren levenskwaliteit, ook wie een chronische of levensbedreigende

¹ Carter, J., Lacchetti C., Andersen, B.L., Barton, D. L., Bolte, S., Damast, S., Diefenbach, M.A., DuHamel, K., Florendo, J., Ganz, P.A., Goldfarb, S., Hallmeyer, S., Kushner, D. M. & J. H. Rowland (2018). Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline. *Journal of Clinical Oncology*, vol. 35, nr. 5, pp. 492-511.

² Schover L. R., van der Kaaij, M., van Dorst, E., Creutzberg, C., Huyghe, E. & C.E. Kiserud (2014). Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *European Journal of Cancer (supplements)*, vol. 14, pp. 41-53

³ Schover e.a. 2014

ziekte zoals kanker heeft.⁴ In een onderzoek in Vlaanderen (met steun van Kom op tegen Kanker) over de levenskwaliteit van ex-darmkankerpatiënten die vier tot zeven jaar geleden de diagnose kregen, bleek dat seksuele problemen één van de belangrijke gevolgen van de behandeling was naast stoelgangproblemen, vermoeidheid en slapeloosheid. Minstens drie op de vier van de mannelijke ex-kankerpatiënten gaven aan in minder of meer grote mate een probleem op vlak van seksualiteit te ervaren.⁵ Bij een recent onderzoek bij borstkankerpatiënten in Franstalig België zegt 60 % van de bevroegde vrouwen hinder te ondervinden op intiem en seksueel vlak.⁶ Bij een online bevraging van het Nederlandse NFK in 2017 gaven twee op de drie kankerpatiënten en partners aan dat hun seksualiteit en intimiteit slechter was geworden na de kankerdiagnose.⁷

Seksualiteit gaat over veel meer dan enkel een individuele fysieke genotservaring. Het omvat heel wat dimensies zoals seks, genderidentiteit en -rollen, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting.⁸ Uit onderzoek blijkt dat personen met of na kanker die seksuele problemen ervaren, meer risico hebben op *distress* en een slechtere levenskwaliteit; op haar beurt kan een slechtere levenskwaliteit bijdragen tot een slechtere fysieke gezondheid bij ex-kankerpatiënten.⁹ Verder is er een duidelijke link tussen de tevredenheid met het seksueel leven en de tevredenheid met de relatie; wat bijdraagt tot de psychologische aanvaarding en herstel van de patiënt. Omgekeerd kunnen seksuele problemen aanleiding geven tot relationele problemen of bestaande relationele spanningen versterken waardoor het risico op angst- en depressieve gevoelens toeneemt.¹⁰ Seksuele problemen hebben uiteraard niet alleen een grote persoonlijke impact op de eigen levenskwaliteit en op het eigen psychosociaal welzijn, maar ook op dat van de partner.¹¹ Kortom, seksualiteit en intimiteit is voor heel wat mensen sterk verbonden met het psychosociaal welzijn en dus een relevant thema voor zorgverleners in de kankerzorg.

⁴ Flynn, K. E., Lin, L., Bruner, D. W., Cyranowski, J. M., Hahn, E. A., Jeffery, D. D., Reese, J. B., Reeve, B. B., Shelby, R. A., & Weinfurt, K. P. (2016). Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *The Journal of Sexual Medicine*, vol. 13, nr. 11, 1642–1650.

⁵ De Gendt C., De Coster G., Vandendael T., e.a. *Onderzoek naar levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten*. Basisrapport. Stichting Kankerregister, Brussel, 2016

⁶ Maron, L. & J. Vrancken. *Cancer du sein : les coûts et les faces cachées de la maladie*. Union Nationale des Mutualités Socialistes - Direction Etudes, Octobre 2021

⁷ Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). *Kanker en seks: Onderzoek NFK*, maart 2017

⁸ De World Health Organization (WHO) definieert seksualiteit als volgt: “Seksualiteit is een centraal aspect van het leven van de mens. Het omvat seks, genderidentiteit en –rollen, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Seksualiteit wordt ervaren en vormgegeven in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, attitudes, waarden, gedrag, handelingen, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan omvatten, worden deze niet altijd ervaren of vormgegeven. Seksualiteit wordt beïnvloed door de interactie van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, ethische, wettelijke, historische, religieuze en spirituele factoren”. Een belangrijk aspect van seksualiteit is intimiteit, het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid. Zie Den Ouden, M.E.M. & M.J. Uitdehaag (2017). De impact van kanker op intimiteit en seksualiteit: het doet meer dan je denkt! *Tijdschrift voor Seksuologie*, vol. 41 nr. 4, pp. 159-168

⁹ Carter e.a. 2018

¹⁰ Geue, K., Schmidt, R., Sender, A., Sauter, S. & M. Friedrich (2015). Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: satisfaction and supportive care needs. *Psycho-Oncology* vol. 24, pp. 1368–1376

¹¹ Naeyaert, S., Van Coillie, M. & I. Keygnaert. (2021) *Ondersteuning van de communicatie bij koppels omtrent seksualiteit en intimiteit na een prostaatcancerbehandeling*. *Tijdschrift voor Seksuologie*, vol. 45 nr. 4, pp. 200-208.

Volgens internationaal onderzoek zijn de effecten van de (kanker-)behandeling op intimiteit en seksualiteit vooralsnog een onderbelicht thema in de oncologische zorg. Er is sprake van een 'benoemingsverlegenheid' van het onderwerp bij zowel zorgvragers als bij partners en professionals. Patiënten en hun partners geven aan dat zij het lastig vinden om het gesprek te initiëren, vanwege het taboe op het onderwerp, gevoelens van schaamte en angst voor stigmatisering. Zorgverleners ervaren op hun beurt een aantal drempels om seksualiteit en kanker tijdens een consultatie ter sprake te brengen.¹² Dit werd ook duidelijk uit de resultaten van de campagne 'Zorgen na kanker' die Kom op tegen Kanker in 2016 heeft gevoerd: veel patiënten misten de informatie over de impact van de behandeling op hun seksualiteit, ervoeren nog een terughoudendheid bij zorgverleners én patiënten om het openlijk te bespreken en een gebrek aan een multidisciplinaire aanpak door zorgverleners.¹³ Ook via de Kankerlijn en de lotgenotengroepen krijgen we regelmatig signalen dat dit thema nog niet erg bespreekbaar is met de zorgverleners.

¹² Den Ouden & Uitdehaag, 2017

¹³ Kom op tegen Kanker, *Zorgen na kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na hun behandeling?* Brussel: 2017

Onderzoeksvragen en -methode

Kom op tegen Kanker besliste in juni 2021 om te onderzoeken wat de ervaringen van patiënten zijn met de zorg voor hun seksuele klachten. We organiseerden daarvoor een zogenaamde 'Kankerlijncampagne': we deden vanuit de Kankerlijn een publieke oproep naar (ex-)patiënten en mensen met een partner met kanker om een online vragenlijst in te vullen. De onderzoeksvragen van deze online bevraging waren als volgt:

- Hoe ervaren (ex-)patiënten en mensen met een partner met kanker de communicatie (of het gebrek eraan) met zorgverleners over seksualiteit en intimiteit? Welke mogelijke drempels spelen er om met een zorgverlener in gesprek te gaan over kanker en seksualiteit?
- Welke knelpunten en hiaten ervaren (ex-)patiënten en mensen met een partner met kanker in de behandeling van en de zorg voor seksuele klachten? Welke goede praktijken bestaan er al?

Op 7 juni 2021 lanceerden we de campagne: we deden een oproep via algemene en sociale media aan (ex-)patiënten en hun naasten. De bedoeling was om zowel positieve als negatieve ervaringen met hun gesprekken over seksualiteit en intimiteit met zorgverleners in kaart te brengen. De deelnemers konden een korte vragenlijst invullen op de website van Kom op tegen Kanker en via de Kankerlijn. De vragenlijst was online beschikbaar van begin juni tot eind september 2021. In totaal werden 436 (correct ingevulde) vragenlijsten ingestuurd.

Aansluitend op de analyse van de resultaten van de bevraging organiseerden we een consultatieproces met zorgverleners en (ex-)patiënten: op 23/2/22 (zeven deelnemers) en 11/3/22 (negen deelnemers) vonden twee focusgroepgesprekken plaats met zorgverleners en experts om aanbevelingen te formuleren voor beleidsmakers en de gezondheidssector. Waren aanwezig: zes artsen-specialisten, drie verpleegkundigen, één kinesitherapeut, vijf psychologen/seksuologen, één vertegenwoordiger van Sensoa. Vervolgens legden we de conceptaanbevelingen op 15/3/2022 voor aan een focusgroep met vier patiëntenvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen om verder te toetsen of de aanbevelingen voldoende aansluiten op de gerapporteerde noden en verwachtingen van de respondenten.

Dit rapport is de weerslag van het online exploratieve onderzoek en het consultatieproces met experts en patiënten/ervaringsdeskundigen. De eindverantwoordelijkheid voor de aanbevelingen ligt bij Kom op tegen Kanker. De geconsulteerde experts en ervaringsdeskundigen zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de aanbevelingen.

Wie nam er aan het online onderzoek deel?

De respons zeer goed in vergelijking met andere Kankerlijncampagnes: 436 mensen hebben de vragenlijst ingevuld. De bevraging werd door heel wat patiënten positief ervaren. Voor sommigen die geen goed gesprek over seksualiteit en intimiteit hebben gehad, bood de bevraging de mogelijkheid om (eindelijk) hun ervaringen op een veilige (anonieme) manier te delen: *'Dit is de eerste keer dat ik hier zo open over spreek'*, zo getuigde één deelnemer.

Achtergrondkenmerken van de deelnemers

- Van de 436 deelnemers is 84,4 % (ex-)patiënt en 15,6 % partner van een (ex-)patiënt.
- Er is een sterke oververtegenwoordiging van vrouwelijke respondenten: 74,5 % van de deelnemers zijn vrouwen tegen 25,5 % mannen.

- Bijna 60 % van de respondenten is tussen de 46 en 65 jaar oud, naast kleinere groepen van jonge personen tot en met 35 jaar (7,4 %) en 65-plussers (15,6 %) (zie tabel 1).
- 56,1 % heeft een diploma hoger onderwijs, 35 % een diploma hoger secundair onderwijs en iets meer dan 9 % heeft een diploma lager onderwijs of lager secundair onderwijs behaald.

Tabel 1. Leeftijd (in %)

	%
16-35 jaar	7,42
36-45 jaar	18,1
46-55 jaar	30,86
56-65 jaar	28,31
66-75 jaar	13,69
>75jaar	1,86
totaal	432

missing=4

- We peilden in de vragenlijst ook naar de migratieachtergrond van de deelnemers met de vraag welke talen de respondent thuis spreekt. Naast het Nederlands spreekt **12,6 % thuis een andere taal**. Het gaat dan in de eerste plaats om Frans (3,7 %) en Engels (3,7 %). 15 respondenten spreken ook Arabisch, Berbers of Turks thuis, wat overeenkomt met 3,5 % van het totale aantal deelnemers. Mensen met een migratieachtergrond zijn daarmee ondervertegenwoordigd in deze populatie: in 2021 had 24,2 % van de inwoners van het Vlaams gewest immers een vreemde herkomst.¹⁴
- **86,4 % heeft een relatie** op moment van de bevraging, 5,62 % heeft geen relatie op het moment maar wenst wel een nieuwe relatie; daarnaast zegt zo'n 9 % van de deelnemers niet meer op zoek te zijn naar een nieuwe partner.

Kankertype en datum kankerdiagnose

De belangrijkste resultaten:

- Bij de deelnemers is er een duidelijke oververtegenwoordiging van borstkankerpatiënten (55,2 %). Andere belangrijke pathologieën zijn prostaatkanker (11,2 %), darm- en rectumkanker (6,3 %) en baarmoederhalskanker (6,3 %). Dat zijn wellicht niet toevallig patiëntengroepen die in de onderbuik behandeld zijn en die vaak seksuele klachten rapporteren.¹⁵

Tabel 2. Welke diagnose kanker werd er gesteld (bij jezelf of bij je partner)?

welke diagnose?	n	%
borstkanker	237	55,24
prostaatkanker	48	11,19
longkanker	14	3,26
darm- of rectumkanker	27	6,29

¹⁴ We hebben hier gekozen om de taal die men thuis spreekt te registreren als indicatie voor mogelijke taal- of cultuurbarrières. Dit is wel niet zomaar vergelijkbaar met de definitie die de overheid gebruikt voor mensen met een vreemde herkomst nl. mensen met een andere nationaliteit, geboortenationaliteit of een ouder met een andere geboortenationaliteit. Niettemin is het verschil zo groot tussen de Vlaamse cijfers (24,2 %) en het cijfer voor onze respondentenpopulatie (3,5 %) dat er ongetwijfeld sprake is van een ondervertegenwoordiging. Zie Statistiek Vlaanderen, Bevolking naar herkomst, bron: statistiekvlaanderen.be

¹⁵ Zie Schover e.a. 2014

hoofdhalskanker	7	1,63
baarmoeder(hals)kanker	27	6,29
blaaskanker	7	1,63
melanoom of andere huidkanker	10	2,33
lymfeklierkanker	24	5,59
nierkanker	3	0,7
eierstokkanker	14	3,26
leukemie	4	0,93
pancreaskanker	6	1,4
maagkanker	5	1,17
Andere	34	7,93
totaal	430	

Missing=6

- Van de deelnemers of hun partners heeft 4,72 % in 2021 een kankerdiagnose gekregen, zo'n 35 % heeft vorig jaar of het jaar voordien de diagnose kanker gekregen. Iets meer dan 30 % heeft zijn diagnose al meer dan vijf jaar geleden gekregen.

Tabel 3. Wanneer werd de (laatste) diagnose gesteld?

	n	%
in 2021	20	4,72
het jaar voordien	84	19,81
2 jaar voordien	65	15,33
3 jaar voordien	52	12,26
4 jaar voordien	35	8,25
5 jaar voordien	33	7,78
tussen 5 en 10 jaar voordien	78	18,4
meer dan 10 jaar voordien	52	12,26
totaal		424

Missing=12

- Van de deelnemers of hun partners heeft 56,5 % de behandeling achter de rug, 43,5 % nog niet. Ongeveer één op de vier van de respondenten heeft zijn behandeling maximaal twee jaar geleden afgerond, daarnaast heeft één op de vijf zijn behandeling afgerond meer dan vijf jaar geleden.

Tabel 4. Wanneer is de behandeling gestopt?

	n	%
nog in behandeling	185	43,53
behandeling is achter de rug	240	56,47
dit of vorig jaar	80	19,05
2 jaar geleden	33	7,86
3 jaar geleden	27	6,43
4 jaar geleden	16	3,81
5 jaar geleden	14	3,33

meer dan 5 jaar geleden	70	16,67
-------------------------	----	-------

Missing=16

Welke behandeling en zorg kregen de deelnemers?

Meer dan vier op de vijf hebben een chirurgische ingreep ondergaan; chemotherapie (67,8 %) en radiotherapie (63,1 %) zijn andere courante behandelingen. Ook hormoontherapie (38,5 %) wordt vaak vermeld als behandeling. Deze behandeling heeft vaak een aanzienlijke impact op seksueel en intiem vlak (zie verder).

Tabel5. Welke behandeling werd/wordt verstrekt?

	n	%
chirurgie	360	83,53
Chemotherapie	292	67,75
Radiotherapie	272	63,11
Immunotherapie	52	12,06
hormoontherapie	166	38,52
doelgerichte therapie	31	7,19
actieve opvolging	7	1,62
Totaal	431	

Missing=5

Welke zorgverleners waren nauw betrokken bij de zorg?

We stelden ook de vraag met welke zorgverleners de deelnemers zelf contact hebben gehad tijdens hun behandelingstraject of erna, los van het thema seksualiteit en intimiteit. Op die manier wilden we nagaan welke zorgverleners in de ervaring van de patiënt nauw betrokken waren bij de zorg. Met contact bedoelen we een face-to-faceconsultatie maar ook een gesprek via telefoon of online. Deze vraag meet niet nauwkeurig de feitelijke contacten met zorgverleners. Er kan zeker sprake zijn van een vertekening door het (selectieve) geheugen van de respondenten waardoor ze zich sommige contacten niet herinneren of ze niet rapporteren op het moment van de bevraging. Deze vraag geeft wel aan welke zorgverleners de patiënt of zijn partner als belangrijk heeft ervaren tijdens de behandeling of erna. In die zin geven de resultaten een beeld van welke zorgverleners relevant waren voor de patiënt of zijn partner tijdens en na de behandeling.

- 91 % zegt tijdens de behandeling een contact (over om het even welk onderwerp of probleem) met een **kankerspecialist** te hebben gehad. Daarnaast vermelden de deelnemers soms specifieke specialisten zoals bijv. de gynaecoloog, uroloog, maag- en darmspecialist als behandelend arts (die uiteraard ook een oncologische expertise kunnen hebben). Opvallend is dat tijdens de behandeling de helft ook contact heeft met de huisarts.
- 51,7 % vermeldt ook contact met een **verpleegkundige** tijdens de behandeling. Het is duidelijk dat er nog niet voor elke kankerpatiënt een trajectbegeleider is: slechts een minderheid vermeldt contact met een verpleegkundig trajectbegeleider, oncocoach, begeleidings- of oncoverpleegkundige (*we spreken verder in de tekst van 'trajectbegeleider'*) tijdens de behandeling (37,8 %).
- Ook zegt 37,1 % tijdens de behandeling met een **psycholoog** en 24,6 % met een kinesist contact te hebben gehad. Met een diëtist is dat 13 %, een sociaal werker 10,5 %.
- Contact met een **seksuoloog** op oncologieafdelingen werd maar af en toe vermeld (5,1 %). Er kan hier wel sprake zijn van een onderrapportering aangezien een seksuoloog zich niet altijd

als dusdanig bekendmaakt aan de patiënt en zijn partner. Er zijn ook (onco-)psychologen die ook een diploma seksuologie hebben, maar bij de patiënt en de partner als psycholoog bekendstaan.

- Van de respondenten die in de nazorgfase zitten, zegt 69 % nog contact te hebben gehad met de kankerspecialist, 48,3 % met de huisarts. Trajectbegeleiders en psychologen zijn duidelijk (nog) minder beschikbaar wanneer de behandeling is afgerond, ook al manifesteren veel fysieke en psychosociale neveneffecten zich net vaak in de nazorgfase. Sommige andere zorgverleners werden door de bevroegde patiënten na de behandeling wel bijkomend geconsulteerd (bijv. gynaecoloog, osteopaat, logopedist, Rentreecoach).
- Het gerapporteerde contact met een bepaald type zorgverlener varieert per kankertype, wat erop kan wijzen dat de beschikbaarheid van deze zorgverlener varieert naargelang het pathologiespecifieke zorgtraject van de patiënt. Bijna de helft van de borstkankerpatiënten (47,9 %) zegt contact te hebben gehad met een trajectbegeleider. Dat is voor andere groepen van kankerpatiënten een stuk lager is. Zo heeft 29,2 % van de prostaat­kankerpatiënten begeleiding gekregen van een trajectbegeleider. Opmerkelijk is verder ook dat slechts 10 % van de prostaat­kankerpatiënten een beroep heeft gedaan op een psycholoog terwijl dit voor andere kankertypes tussen de 40 en 50 % zit. Naast een lagere beschikbaarheid van een psycholoog voor prostaat­kankerpatiënten kan er mogelijk ook een gendereffect spelen. Een gesprek met de psycholoog is (in tegenstelling tot een gesprek met een trajectbegeleider) vaak op doorverwijzing. Mogelijk gaan mannen minder in op een doorverwijzing naar een psycholoog. Verder hebben vooral borstkankerpatiënten toegang tot een seksuoloog - of zijn ze op een doorverwijzing naar de seksuoloog ingegaan - (9,1 %) terwijl dit voor de andere pathologiegroepen heel uitzonderlijk is.

Tabel 6. Met welke zorgverleners had je zelf contact (live gesprek, via telefoon, online ...) tijdens of na de behandeling (los van thema kanker en seksualiteit)?

	% tijdens behandeling (n=436)	% na de behandeling (n=240)
kankerspecialist	91,06	68,75
verpleegkundige	51,73	15
huisarts	50	48,3
trajectbegeleider	37,82	12,5
psycholoog	37,12	22,5
sociaal Werker	10,49	2,91
seksuoloog	5,13	3,75
kinesist	24,59	26,25
diëtist	13,02	6,25
andere	3,96	7,91

Welke problemen ervaren de deelnemers met seksualiteit en intimiteit?

Zo'n 88 % van de bevroegde personen zegt zelf problemen op vlak van seksualiteit en intimiteit te (hebben) ervaren. Dat is een zeer hoog percentage. Daarnaast zei 8,9 % enkel vragen of zorgen daarover te hebben. Maar 18 mensen (4,2 %) zei geen klachten of vragen over seksualiteit en intimiteit te hebben (zie tabel 7).

Het is duidelijk dat de ervaring van seksuele klachten een belangrijke motivator was om deel te nemen aan deze online bevraging. De groep mensen die onze online vragenlijst heeft ingevuld, is dus wellicht **niet representatief** binnen de hele groep van (ex-)kankerpatiënten. Dit is geen probleem, integendeel. Het maakt de vraag des te relevanter hoe deze (ex-)patiënten die zelf met seksuele klachten werden geconfronteerd de communicatie op vlak van seksualiteit en intimiteit hebben ervaren en of er op hun vraag of probleem ook een duidelijk antwoord kwam van de zorgverleners (zie verder).

Tabel 7. Heb je zelf problemen, vragen of zorgen ervaren op seksueel vlak?

	n	%
ja, ik zelf heb problemen ervaren op dit vlak	374	87,79
nee, geen problemen maar wel vragen/zorgen	37	8,69
nee, geen problemen en geen vragen	18	4,23
totaal	429	

Missing=6

In de vragenlijst konden de deelnemers bij de vraag of ze zelf seksuele klachten hadden ervaren meer uitleg geven om welke soort klachten het ging. Uit de antwoorden blijkt een enorme diversiteit aan problemen op intiem en seksueel vlak. Het was niet de ambitie van deze online bevraging om alle mogelijke seksuele klachten in kaart te brengen. Daarvoor is academisch onderzoek naar de prevalentie van seksuele klachten bij grote, representatieve groepen van patiënten (met specifieke tumortypes) veel beter geschikt. De getuigenissen geven wel aan **dat seksuele klachten bij uitstek als een biopsychosociale problematiek worden ervaren: het fysiek functioneren op seksueel vlak en de beleving ervan zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.**

Frequente seksuele klachten bij vrouwen zijn vaginale droogte en andere genitale veranderingen die voor pijn zorgen tijdens seks, het verlies aan seksueel verlangen vaak in combinatie met de moeilijkheid om seksuele opwindning en plezier te ervaren tijdens de seksuele activiteit als gevolg van de kankerhandeling.¹⁶ De psychologische en relationele gevolgen van dit 'niet-functioneren' zijn aanzienlijk:

'Na de eerste behandeling in 2011 was mijn lust in seks van 100 naar 0 % gegaan. Toen was ik pas 35, mijn man 26. Heel moeilijk dus! Als we gemeenschap hadden, deed het dan ook pijn... Dat gaat wel over dachten we. Ik ben hervallen in 2014, 2016 én 2018. Mijn chemo duurde tot december 2019. Nu, 1,5 jaar later, is mijn libido nog steeds ZERO. Mijn man heeft het daar heel moeilijk mee. Ik niet, maar vind het zo sneu voor hem!! Ik zei om te lachen 'Als hij zou vreemdgaan voor seks, wel, hij mag!'. Maar hij houdt van mij, en zou dat nooit doen, zegt hij ;-). Zeg nooit nooit. We praten veel, en hij zegt soms dat het tussen mijn oren zit, niet begrijpende wat chemo met mijn lichaam deed.' (#36, V, 47j.)¹⁷

Ook andere klachten zoals littekenweefsel en gevoelloosheid voor seksuele prikkels in de erogene zones, of een vernauwing of verkleving van de vagina na operatie of bestraling in de bekkenstreek, doen afbreuk aan de seksuele en relationele ervaring en geven heel wat kopzorgen:

¹⁶ Zie ondermeer Schover e.a., 2014; Den Ouden & Uitdehaag, 2017

¹⁷ Tussen haakjes wordt het unieke nummer van de respondent (#), het geslacht (M/V) en de leeftijd van de (ex-)patiënt of partner (indien geweten) vermeld.

'Door de borstsparende operatie, chemo en bestraling voelt mijn borst vreemd aan. Dat gebied is geen erogene zone meer en dat is een hindernis voor mezelf en mijn partner, voor wie het moeilijker is om die borst aan te raken en voor mij om er plezier in te vinden.' (#156, V, 61j.)

'Littekenweefsel en verklevingen ter hoogte van de vagina. Doorverwezen naar een kinesiste gespecialiseerd in het gebruik van dilators. Hier een 15-tal sessies gevolgd. Maar mentaal nog altijd niet klaar om de stap te zetten naar "echte" seksuele betrekking. Ik heb schrik dat dit pijn gaat doen en gaat uitdraaien op een fiasco.' (#196, V, 31j.)

Bij mannen zijn frequente seksuele klachten het verlies van seksueel verlangen, erectieproblemen en (urinaire en fecale) incontinentie. Daarnaast kan ook een verandering in de kwaliteit van het orgasme, pijn of moeite om tot een orgasme te komen zich voordoen.¹⁸

Zowel veel mannelijke als vrouwelijke respondenten wijzen op de psychologische impact van seksuele klachten ten gevolge van een verwijdering van de prostaat of baarmoeder, de aanleg van een stoma, de amputatie van een borst, hormonale veranderingen enz. op hun zelfbeeld. Ze voelen zich 'minder man' of 'minder vrouw' en dat gaat gepaard met schaamtegevoelens:

'Op vlak van seks sta je voor een soort blokkage. Ik had er zelf veel behoefte aan en zin in, maar tegelijk totaal geen fut of energie. Ik ben zelf iemand met een enorm hoge drive naar seks, maar ik viel terug op nul. Mijn vrouw ging het ook uit de weg en ik voelde me gefaald en onzeker.' (#69, M, 43j.)

'De penis was een heel stuk kleiner geworden door de operatie, er was ook een stoma. Hij wilde niet meer aangeraakt worden. Er was bij hem veel kwaadheid en schaamte. De arts stelde oplossingen voor zoals een penisprothese, maar dat wou hij zeker niet.' (#316, M, 64j.)

'Na de borstamputatie is het niet gemakkelijk om intimiteit te hebben. Je voelt je niet meer volledig vrouw. Ik was 32 toen erbij mij borstkanker werd vastgesteld. Je bent jong, maar vergeet die gemeenschappelijke sauna, vergeet samen douchen, vergeet samen naakt liggen. Er zijn heel veel gevolgen op intimiteit maar er wordt niet over gesproken!!' (#298, V, 40j.)

'Ik had het gevoel geen vrouw meer te zijn. Ik kan me niet inbeelden ook nog seks met een man te hebben. Het idee alleen al dat iemand "binnendringt" in mijn lege buikholte maakt me misselijk. Ik ben single en 36 jaar. Een man vinden zal hierdoor wellicht niet meer lukken. Alsook dat ik geen kinderen kan krijgen. Een partner die wel al kids heeft zou te gevoelig liggen voor mij. Ik ben door de vroege menopauze ook wat kilo's aangekomen en ik voel me echt niet meer aantrekkelijk. Ook het litteken op mijn buik is wellicht niet zo mooi voor iemand anders.' (#309, V 37j.)

De fysieke beschadiging die door de behandeling is veroorzaakt, is dus vaak tevens een 'beschadiging' op emotioneel vlak. Naast een aantal directe fysieke oorzaken worden seksuele problemen ook mee veroorzaakt door andere neveneffecten van de kankerbehandeling. Het gaat zowel om **fysieke neveneffecten**, zoals vermoeidheid, misselijkheid of een plotse menopauze als om **psychosociale oorzaken** zoals depressie, angstgevoelens. Die zijn op hun beurt een belangrijke rem op seksualiteit en intimiteit.¹⁹

'De combinatie van de operatie, de chemotherapie en de plotse menopauze door de chemotherapie zorgden ervoor dat mijn libido kelderde. Door de ongemakken van de chemo en de

¹⁸ Zie ondermeer Schover, 2014, Den Ouden & Uitdehaag, 2017

¹⁹ Schover e.a., 2014

vermoeidheid voelde seks ook als een te zware fysieke “inspanning” waardoor het zeker minder evident werd.’ (#175, V, 46j.)

‘Mijn partners karakter veranderde door de behandelingen en mentaal werd hij zeer negatief. Lichamelijk was hij op slag breekbaar, broos. Ik durfde hem bijna niet meer knuffelen.’ (#82, V, 65j.)

Een aantal respondenten ervaart heel wat angstgevoelens, in die mate zelfs dat kanker en seksualiteit niet meer los van elkaar kunnen worden gezien. Daardoor is het nog moeilijk genieten van seks:

‘Ik had angst om intimiteit opnieuw toe te laten, angst om te hervallen en onvruchtbaar te worden op jonge leeftijd, angst voor pijn.’ (#217, V, 31j.)

‘Ik had angst dat de kanker zou terugkomen door seksualiteit, ik voelde me beperkt over welke vorm van seksualiteit nog mogelijk is, ik kon kanker en seksualiteit niet meer los van elkaar zien.’ (#26, V, 36j.)

Seksualiteit en intimiteit spelen zich vaak af binnen een (vaste) relatie. De fysieke veranderingen op vlak van seksualiteit hebben vaak een grote impact op de beleving van de patiënt **én de partner**. Een aantal (ex-)kankerpatiënten getuigt van schuldgevoelens t.a.v. de partner omdat hij of zij niet meer de sekspartner van vroeger is:

‘Het libido verdwijnt als sneeuw voor de zon, voor maanden aan een stuk. Hier hadden ze mij niet op voorbereid. Mijn vriend verstond het, maar ik voelde mij hier wel schuldig om. Je voelt je dan al minder door de behandeling, niet mooi door geen haar en dan dit er nog eens bovenop. Het vrouw zijn was ineens weg.’ (#253, V, 33j.)

Ook partners ervaren een aantal psychologische drempels om (weer) seks te hebben met de persoon met een kankerervaring. Ze hebben angstgevoelens om hun partner pijn te doen of ze hebben zelf moeite met het uiterlijk en lichaamsbeeld van hun partner:

‘Mijn ex-man heeft mij nooit meer durven aanraken. De hevige opvliegers, de littekens en de gedachte dat hij mij pijn zou doen tijdens het vrijen waren te moeilijk voor mijn ex-man.’ (#29, V, 50j.)

‘Gezien mijn “handicap” (een borst minder) was mijn man niet veel meer te vinden voor wat intimiteit. Er was altijd een excuus. Ik had gehoopt dat na de borstreconstructie de goesting terug ging komen. Neen dus. Ik begon meer en meer aan mezelf te twijfelen, ook op emotioneel vlak. Drie maanden ziekteverlof werden er nog eens zes. (...) Ik heb er mij alleen door gesparteld en ben in september weer aan het werk gegaan. Voor mij is dat de beste therapie geweest. Als ik dan beetje bij beetje probeerde om wat intieme momenten te hebben met mijn echtgenoot, voelde ik dat bij hem aan als “een verplichting”. Na vier pogingen was het voor mij voldoende om in te zien dat het voor hem niet meer nodig was. (#380, V, 66j.)

‘We zijn nu al 1 jaar en 8 maanden verder en mijn echtgenoot heeft geen seks meer met mij (volgens hem ben ik er nog niet klaar voor). Ikzelf ben vragende partij want ik wil mijn leven weer opnemen zoals voorheen en ik heb ook écht nood aan die intimiteit en genegenheid. Mijn partner heeft heel veel respect voor mij en wil niets forceren, maar ik kan hem niet overtuigen om met mij te vrijen. De afwijzing telkens weer kwetst mij en maakt mij ook bijzonder onzeker. En onzeker was ik sowieso al door de uitgevoerde ingrepen en behandelingen waardoor mijn lichaam ook enorm veranderd is. (#226, V, 46j.)

Ook de veranderde verhouding tussen beide partners door de kankerervaring werkt heel nefast voor het seksuele verlangen. Die wijzigt namelijk van een gelijkwaardige partnerrelatie naar een afhankelijkheidsrelatie tussen verzorger en patiënt.

Mijn zelfbeeld was gekelderd. Ik was niet in reine met mijn verminkt lichaam en schaamde me. Ik durfde me niet te drogen na een bad waar mijn man bij was. Mijn echtgenoot durfde me niet aan te raken en zag in mij iemand die hij moest verzorgen. Intimiteit is pas na een tweetal jaar teruggekomen. Het seksuele aspect is nooit meer goed gekomen. Nu ik in opbouwfase zit, kan ik me weer vrouwelijk voelen. Mijn echtgenoot heeft alle lust verloren, maar is nog steeds lief, afhankelijk. (#393, V, 54j.)

'Ik werd zorgverlener, hij slachtoffer. We geraakten niet meer uit het patroon.' (#145, V, 56j.)

Een aantal patiënten schrijft hun relatiebreuk toe aan de kanker en de druk die de kankerervaring bijkomend legde op de bestaande relatie en hun seksueel leven. De kankerervaring, de lichamelijke en psychologische veranderingen zorgen voor heel wat onzekerheid om op zoek te gaan naar een nieuwe partner:

'Nu zou ik graag een nieuwe relatie aangaan maar ik weet niet hoe ik mijn kankerverleden en mijn nieuwe borsten moet aankarten. Dat staat mij, naast mijn angst om mij bloot te geven, ernstig in de weg. Toch droom ik ervan nog een nieuwe relatie aan te gaan. Alleen weet ik niet hoe het aan te pakken.' (#172, V, 62j.)

De getuigenissen hierboven geven de complexiteit aan van de problemen die mensen op seksueel en intiem vlak ervaren na kanker. De vraag is of er in de huidige zorg voldoende aandacht is voor deze problemen, namelijk of deze problemen worden besproken, de fysieke en psychosociale dimensies van seksuele klachten en hun complexiteit grondig worden verkend en de patiënt en zijn partner uiteindelijk verder worden geholpen.

Hoe ervaren mensen de zorg rond seksuele klachten?

We bespreken hier hoe mensen de communicatie over en de zorg voor seksuele klachten hebben ervaren. De volgende vragen komen aan bod:

- Hebben ze voor de start van de behandeling al (voldoende) info over de mogelijke gevolgen van de kankerbehandeling op hun seksualiteit en intimiteit gekregen? Wat vonden ze daarvan?
- Hebben ze ergens in het traject een goed gesprek gehad over kanker en seksualiteit met een zorgverlener? Welke mogelijke drempels ervaarden ze daarbij?
- Wat verwachten ze van zorgverleners op vlak van communicatie en zorg als het over kanker en seksualiteit gaat?
- Hoe kan de zorg voor seksuele klachten voor mensen met kanker en mensen met een partner met kanker verbeteren?

Hoe ervaren mensen de informatie voor de start van de behandeling?

Vanuit het perspectief van de patiëntenrechten is het logisch dat de patiënt vóór een behandeling start, informatie krijgt over de mogelijke risico's en neveneffecten van de voorgestelde behandeling, alvorens hij daarvoor toestemming geeft (geïnformeerde toestemming of 'informed consent').²⁰ Dat impliceert ook dat mogelijke seksuele klachten die het gevolg kunnen zijn van een voorgestelde

²⁰ Zie art. 8 van Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2 augustus 2002. *Belgisch Staatsblad*, 26/9/2002.

behandeling ter sprake gebracht zouden moeten worden voor de start van de behandeling. Maar gebeurt dit ook in de praktijk? Kregen de bevroegde mensen tijdig info over de impact van de behandeling op hun seksueel en intiem leven?

Uit onze bevraging blijkt dat **maar 24,9 % van de deelnemers of één op de vier voor de start van de behandeling zegt informatie te hebben gekregen** over de mogelijke gevolgen van de behandeling op seksueel en intiem vlak. Dat is weinig, zeker als je weet dat de bevroegde doelgroep vooral te maken kreeg met kankertypes zoals borstkanker, prostaatkanker, baarmoederhalskanker en eierstokkanker, waarvan de behandeling een aanzienlijk risico op seksuele klachten geeft.

Internationaal onderzoek stelt dat de potentiële effecten van een kankerbehandeling op de seksualiteit worden besproken met ongeveer twee op de drie mannelijke patiënten en maar met gemiddeld 28 % van de vrouwelijke patiënten.²¹ Opmerkelijk is dat dit onderscheid tussen mannen en vrouwen wordt weerspiegeld in de resultaten van onze online bevraging: 66,7 % van de prostaatkankerpatiënten zegt op voorhand informatie over de gevolgen van de behandeling op hun seksualiteit te hebben gekregen tegen maar 17,3 % van de borstkankerpatiënten.²² Dat lijkt erop te wijzen dat vooral in de prostaatkankerzorg tijdige info over de gevolgen van de behandeling op seksualiteit en intimiteit al ingeburgerd is, terwijl dat voor andere patiëntengroepen nog een groot werkpunt is. Volgens Reese²¹ kan dit te maken hebben met de opvatting bij artsen dat de behandeling van seksuele klachten bij vrouwen minder voor de hand liggend is dan bij mannen. Voor erectieproblemen bestaat er een pilletje, maar voor vrouwen valt er weinig aan te bieden behalve 'alleen maar praten'.²³

De door ons geconsulteerde zorgverleners gaven een andere reden aan: de behandelend arts (uroloog) bij prostaatkanker is tevens medisch geschoold om erectieproblemen te behandelen. Zowel de behandeling van de kanker als van de neveneffecten op seksueel vlak maken deel uit van het behandelingsarsenaal van de uroloog. Bovendien zijn erectieproblemen vaak een direct zichtbaar 'mechanisch' gevolg van de operatie. Bij vrouwen is dat complexer is (verminderd seksueel verlangen, vaginale droogte, veranderd lichaamsbeeld). Daardoor is het aannemelijk dat de betrokken uroloog het wellicht gemakkelijker ter sprake brengt van bij het begin, terwijl andere artsengroepen (oncoloog, radiotherapeut, chirurg, hematoloog...) dit minder doen.

Tijdige informatie wordt geapprecieerd door kankerpatiënten en hun naasten. Wie wel info kreeg voor de start van de behandeling, was doorgaans (veeleer) tevreden (78,1 %) met deze info. Heldere, duidelijke en 'eerlijke' info wordt op prijs gesteld zodat mensen weten waar ze aan toe zijn. Zo zegt één respondent:

'Het kwam hard aan maar nogmaals de openheid en eerlijkheid zijn voor mij het belangrijkste.'
(#211, V, 53j.)

²¹ Reese, J.B., Sorice, K., Beach, M.C., Porter, L.S., Tulsy, J.A., Daly, M.B. & S.J. Lepore. Patient-Provider Communication about Sexual Concerns in Cancer: A Systematic Review. *Journal of Cancer Survivorship*, 2017, vol. 11, nr. 2, pp. 175–188.

²² Ook voor andere pathologieën worden lage percentages opgetekend: 14,8 % van de darmkankerpatiënten, 25 % van de lymfeklierkankerpatiënten, 18,5 % van de baarmoederhalskankerpatiënten zeggen op voorhand info te hebben gekregen over de gevolgen van de behandeling op hun seksualiteit maar hier is het wel oppassen omwille van de zeer kleine aantallen waarop de percentages zijn berekend.

²³ Reese, J.B. Bober, S.L. & M.B. Daly. Talking about women's sexual health after cancer: Why is it so hard to move the needle? *Cancer*, 2017, Vol. 123, nr. 24, pp. 4757-4763.

Slechts 21,9 % van deze groep was over de verstrekte info (veeleer) niet tevreden (zie tabel 8). Deze groep vond dat de info te vaag, 'oppervlakkig' of onduidelijk was:

'Oppervlakkige en verwarrende uitleg, terwijl je in een psychisch moeilijke periode zit. Een concrete en realistische uitleg, hoe moeilijk ook, zou wat mij betreft zeker moeten gebeuren.' (#78, M, 71j.)

'Dit was veel te summier. En vooral oppervlakkig: "Er kunnen problemen opduiken, spreek ons er zeker over aan". Dat het zo'n impact zou hebben, daar had ik geen flauw vermoeden van.' (#94, V, 49j.)

Tabel 8. Kreeg je van een zorgverlener VOOR de start van de behandeling informatie over de mogelijke gevolgen van de kanker en de behandeling op het seksueel en intiem leven van jou/de patiënt?

Informatie voor de start van de behandeling?		
	n	%
ja	105	24,88
nee	317	75,12
totaal	422	
Was je tevreden over die info?		
helemaal niet	2	1,9
eerder niet	21	20
eerder wel	56	53,33
helemaal wel	26	24,76
totaal	105	

Missing=14

Andere respondenten kregen over het thema enkel een 'algemene brochure' mee. Dat vonden ze onvoldoende. Of ze hadden moeite met het feit dat de gevolgen soms door de zorgverlener(s) werden geminimaliseerd:

'Er werd mij gewoon voorgesteld om de eileiders operatief te verwijderen alsof het normaal was en dat ik toch anders niet ver meer van de menopauze vandaan was. Het was de beste behandeling om de kanker te bestrijden. Maar nu ben ik maar 10 % meer van de vrouw die ik ooit was...ik ben daar al gestorven, zeg ik zelf wel meer dan eens.' (#22, V, 54j.)

Ook de impact op langere termijn werd niet altijd duidelijk voor de start van de behandeling uitgelegd:

'Er werd niet voldoende uitgelegd wat de gevolgen konden zijn van bijv. de chemotherapie, en wat ik dan kon doen om hieraan een oplossing te geven. Ook dat dit na de chemo ook nog gevolgen kon hebben, daarover werd niets gezegd. Dat heb ik zelf moeten vaststellen en hiervoor zelf naar mijn eigen gynaecoloog moeten gaan.' (#131, V, 37j.)

'Het was algemene info over tijdens de behandeling. Maar de gevolgen op langere termijn, ook na de behandeling, daar heeft niemand ooit over gesproken. Er was ook niet veel ruimte voor, alsof dat er niet meer toe deed. Alsof het dan sowieso een andere oorzaak had en niet meer gelinkt was aan de kanker.' (#317, V, 49j.)

Het korte tijdsbestek voor de start van de behandeling, waarin heel wat dingen moeten worden besproken en beslist, beperkt blijkbaar de mogelijkheden om een gesprek te voeren over de impact van de kankerbehandeling op seksualiteit, zowel voor de zorgverleners als voor de patiënt. De urgentie om een behandeling op te starten beperkt wel de mogelijkheden om hier als patiënt over na te denken en verder in gesprek te gaan:

'Bij ons moest de behandeling zo snel starten dat er weinig tot geen tijd was om na te denken over de nadelige gevolgen, waardoor er nu wel wat spijt is.' (#33, V, 48j.)

Bovendien blijft het een evenwichtsoefening voor de zorgverlener tussen voldoende informatie geven en de patiënt op zijn tempo de informatie laten verwerken. Een aantal respondenten geeft duidelijk aan dat ze in die fase niet met de gevolgen voor hun seksualiteit bezig waren, omdat ze andere dingen aan hun hoofd hadden:

'Was oke. Maar op dat moment was het probleem nog niet aan de orde. Er was zoveel info en zoveel bezorgdheid dat dit er voor mij niet echt uitsprong.' (#124, V, 47j.)

'Je bent daar op dat moment niet mee bezig. Eerst ben je bezig met "ga ik dood of niet". Je vecht tegen dat monster. 't Is wanneer de rust weer wat is gekeerd dat je partner aandacht vraagt' (#350, V, 41j.)

Zo'n één op de twee respondenten (zie verder, tabel 12) vindt dat duidelijke info al **voor de start van de behandeling** moet worden gegeven:

'Er moet meer info worden gegeven aan de start van de behandeling over mogelijke gevolgen ervan. Patiënten moeten ook geïnformeerd worden waar ze terecht kunnen met vragen over seksualiteit en het is zeer belangrijk om aan te geven dat ze niet alleen zijn met deze problemen.' (#303, V, 37j.)

'Op lichamelijk en medisch vlak is voorlichting voor de behandeling zeer belangrijk! Ze hebben ons vanuit het ziekenhuis nooit gezegd dat het bijvoorbeeld belangrijk is met condoom te vrijen tijdens de behandeling, of er schadelijke reststoffen van de chemo uitgescheiden worden en hoe hiermee omgaan.' (#365, V, 25j.)

Hebben mensen een echt gesprek met een zorgverlener over seksualiteit en intimiteit?

Iets minder dan de helft (48 %) heeft tijdens of na de behandeling echt met een zorgverlener gepraat over zijn problemen, zorgen of vragen over seksualiteit en intimiteit na kanker.

Mannen met prostaatkanker scoren hier een stuk hoger (60,4 %) dan mensen met borstkanker (48,1 %), darmkanker (51,8 %) of baarmoederhalskanker (40,7 %). Opmerkelijk is dat mensen met lymfeklierkanker (een kanker die zich niet situeert in de buurt van seksuele organen) veel lager scoren: slechts 3 van de 21 personen met lymfeklierkanker of 12,5 % hebben hierover een gesprek gehad. Dit lijkt te suggereren dat er bij zorgverleners heel weinig aandacht voor seksualiteit is bij patiëntengroepen bij wie de kanker zich niet in de borst- of pelviene regio situeert.

Er zijn geen opmerkelijke verschillen vast te stellen naargelang de leeftijd. Iets meer respondenten met een diploma hoger onderwijs hebben een gesprek over seksualiteit en intimiteit gehad (50,2 %) in vergelijking met anderen met een diploma hoger of lager secundair onderwijs (resp. 42,3 % en 42,8 %).

Een kleine meerderheid heeft dus nergens in het ziekte- en behandeltraject een gesprek over de gevolgen van kanker en de behandeling op seksualiteit en intimiteit gehad. Nochtans wou een duidelijke meerderheid van die groep (72,5 %) wel graag zo'n gesprek (zie tabel 9).

Toch zijn er ook 58 respondenten (13,6 % van alle respondenten) die geen gesprek wensen hierover. In een meer representatieve populatie van patiënten (met lagere percentage seksuele klachten) zal de groep die dit thema niet wenst te bespreken ongetwijfeld groter zijn. Het is belangrijk om zeker rekening te houden met de mogelijkheid dat de patiënt of partner het thema (om welke reden ook) niet wenst te bespreken met een zorgverlener.

Tabel 9. Heb je na de kankerdiagnose met een zorgverlener over je (eventuele) vragen/zorgen/problemen op seksueel en intiem vlak gepraat?

<i>Gesprek gehad over seksualiteit met zorgverlener?</i>	n	%
ja	204	48
nee	221	52
<i>Had je zo'n gesprek gewenst?</i>		
ja	153	72,51
nee	58	27,49
totaal	211	

Missing=11

Tabel 10 geeft weer **met welke zorgverleners – met wie de patiënt of partner contact had tijdens of na de behandeling – ook het thema van seksualiteit en intimiteit werd besproken**. Zo heeft 29,4 % van de respondenten dit effectief met hun **kankerspecialist** besproken. Opmerkelijk is dat heel wat prostaatcancerpatiënten rapporteren een gesprek te hebben gehad met de arts-specialist (48 %), wat een stuk hoger is dan bij bijv. borstkankerpatiënten (28,7 %). Dat bevestigt opnieuw de hypothese dat seksuele klachten bij prostaatcancerpatiënten gemakkelijker een gespreksthema zijn op consultatie bij de arts (zie boven). Uit een Nederlands onderzoek bij oncologen blijkt dat de overgrote meerderheid niet systematisch elke patiënt vraagt naar zijn of haar seksueel functioneren, ook al vinden de meesten van hen wel dat het tot hun taak behoort. Ze deden dat gemakkelijker met jongere patiënten en als de patiënten in een curatief traject zaten. Drempels om het gesprek aan te gaan waren een gebrek aan tijd, training en een hoge leeftijd van de patiënt. Ook zei een meerderheid weinig kennis van het thema te hebben en extra opleiding te kunnen gebruiken.²⁴

Verder heeft 70,6 % van de bevroegden die tijdens hun traject contact hadden met een seksuoloog ook echt een gesprek over seksualiteit gevoerd met die **seksuoloog**. De hoge score voor de seksuoloog is aannemelijk gezien seksualiteit en intimiteit tot het specifieke expertisedomein van deze professional behoort. Soms gaat het gesprek ook over andere dingen zoals het psychologisch en relationeel welbevinden. Bovendien gaat het wellicht ook vaak om psychologen met een seksuologische expertise waarmee mensen ook andere klachten bespreken. Zoals eerder beschreven, was de beschikbaarheid van een seksuoloog voor kankerpatiënten zeer beperkt (zie: Welke behandeling en zorg kregen de deelnemers?). Eén op de vier respondenten (24,2 %) geeft aan ook seksualiteit en intimiteit met de **psycholoog** te hebben besproken.

²⁴

Krouwel, E.M., Albers, L.F., Nicolai, M.P.J., Putter, H., Osanto, S., Pelger, R.C.M. & H.W. Elzevier (2020). Discussing Sexual Health in the Medical Oncologist's Practice: Exploring Current Practice and Challenges, *Journal of Cancer Education*, volume 35, pp. 1072–1088

Met andere zorgverleners zoals verpleegkundigen, trajectbegeleiders, huisartsen, sociaal werkers en kinesitherapeuten die betrokken waren bij de zorg van de patiënt werd het thema van seksualiteit en intimiteit zelden besproken (in ongeveer één op de tien gevallen), wat toch erg laag is.

Deze cijfers geven duidelijk aan **dat een systematisch gesprek over seksualiteit en intimiteit nog niet ingeburgerd is in de dagelijkse praktijk**, ook al wordt een proactieve aanpak in de literatuur door experts aanbevolen (zie verder).

Opvallend is dat in de meeste gevallen de patiënt of partner **zelf het initiatief** voor dat gesprek moest nemen. Dat is zowel het geval bij medische professionals zoals de kankerspecialist (75,8 %) en de huisarts (88 %) als bij psychosociale zorgverleners zoals de psycholoog (73,3 %). Sommigen hebben hun seksuele klachten ook met hun eigen gynaecoloog besproken; ook dat was bijna altijd op eigen initiatief (91 %). Ook de reeds vermelde Nederlandse studie bij oncologen geeft aan dat zo'n gesprek niet systematisch gebeurt: maar 5 % van de bevroegde oncologen zegt dit altijd te doen, 20 % doet dit in (meer dan) de helft van de gevallen, en drie op de vier in minder dan de helft van de gevallen of zelf helemaal niet.²⁵

Ook het gesprek met de seksuoloog vond vaak plaats op initiatief van de patiënt of zijn partner (62,5 %). Dat valt wel te verklaren: de kleine groep van patiënten en naasten die uiteindelijk wel bij een seksuoloog terecht komt, heeft vaak zelf expliciet moeten vragen naar een gesprek met de seksuoloog.

Tabel 10: Met wie van de zorgverleners heb je een gesprek over seksualiteit gehad en wie nam daarvoor het initiatief?

	Met wie heeft de patiënt contact gehad tijdens of na behandeling (n)	Met wie gesprek over seks? (n)	Met wie gesprek over seks? (%)	% van respondenten nam zelf initiatief (%)
kankerspecialist	408	120	29,41	75,8
verpleegkundige	232	19	8,19	52,6
huisarts	265	33	12,45	87,9
trajectbegeleider	170	23	13,53	60,9
psycholoog	186	45	24,19	73,3
sociaal werker	50	6	12	*
seksuoloog	34	24	70,59	62,5
kinesist	156	13	8,33	*
diëtist	75	2	2,67	*
andere **	31	31		

* n<10

** Bij 'andere' vermelden 24 respondenten de (eigen) gynaecoloog, waarbij 21 (> 90 %) zelf het gesprek over dit thema waren gestart.

Zoals gezegd heeft ongeveer de helft van de respondenten geen gesprek met een zorgverlener over seksualiteit en intimiteit gehad. Maar ook als het thema wel ter sprake komt, is er niet altijd sprake van 'effectieve' communicatie tussen zorgverlener en patiënt. De kwalitatieve antwoorden uit dit onderzoek geven meer zicht op hoe mensen dat gesprek over seksualiteit en intimiteit met de zorgverlener ervaren hebben en welke drempels er allemaal speelden om hierover een goed gesprek

²⁵ Krouwel, e.a., 2020

te hebben. In de vragenlijst werd namelijk voor elk gerapporteerd gesprek met de zorgverlener ook gevraagd wat de respondent positief en/of negatief aan het gesprek vond. Hieronder worden een aantal belangrijke drempels besproken die uit deze getuigenissen naar boven kwamen.

Randvoorwaarden voor een goed gesprek over seksualiteit en intimiteit

Communicatievaardigheden en houding van de zorgverlener

Seksualiteit is een belangrijk domein waarop patiënten levenskwaliteit of een gebrek daaraan ervaren. Als de zorgverlener weinig aandacht besteedt aan levenskwaliteit en de gevolgen van de behandeling op iemands dagelijkse leven, dan is een gesprek over de gevolgen voor het seksuele leven van de patiënt ook weinig waarschijnlijk. Een aantal respondenten ervaren dat de betrokken artsen of andere zorgverleners te sterk gefocust zijn op de medische behandeling (genezing) en minder begaan zijn met **vragen over levenskwaliteit**.

Of en hoe er over seksualiteit wordt gesproken, hangt uiteraard af van de **communicatiestijl en communicatievaardigheden** van de betrokken arts of andere zorgverlener. Als de arts moeite heeft om moeilijke thema's met de patiënt te bespreken zoals bijv. een kankerdiagnose of slechte prognose mededelen (slechtnieuwsmededeling), dan ligt een open gesprek over een ander taboethema als seksualiteit wellicht ook moeilijk:

'Negatief was het oppervlakkige verhaal en de mededeling dat na de ingreep de erectieproblemen tot twee jaar konden duren, terwijl ik nadien vernomen heb dat door de ingreep dit zo goed als definitief zou zijn. Liever had ik gehad dat men mij gewoon de waarheid had verteld, net als ik zelf tegen de dokter het woord kanker heb uitgesproken, terwijl hij het had over kwaadaardige gezwellen.' (#78, M, 71j.)

Aan de kant van de zorgverlener zit er - net als bij de patiënt - vaak nog **schroom** om over dergelijke intieme aspecten een gesprek aan te gaan. Heel wat patiënten vragen expliciet dat de betrokken zorgverleners dit bespreekbaar moeten durven te maken, maar het is wel de patiënt die beslist of hij dat gesprek (op dat moment) wil voeren:

'Durven bespreekbaar stellen als professioneel [zorgverlener] in een individueel gesprek. De patiënt kiest zelf in welke mate hij meegaat in het onderwerp.'

'Er moet over gepraat worden, zodat je weet wat er aan de hand is. Nu sta je daar met veel vragen. Ook je partner staat met veel vragen en je hebt geen idee wat je overkomt! Die extra druk op een relatie is echt niet nodig na een zware periode (als een kankerbehandeling).' (#19, V, 39j.)

Een aantal respondenten zegt op **onbegrip** te hebben gestoten wanneer ze dit ter sprake brachten bij een zorgverlener:

'Ongeloof en onbegrip bij zorgverleners! Ze vinden dit atypische klachten! Zorgverleners weten niet hoe ze hier mee moeten omgaan. Niet eenvoudig om als vijftiger je probleem te moeten melden aan iemand van dertig jaar!' (#360, V, 53j.)

Ook ervaren een aantal patiënten dat de gevolgen van een behandeling door de zorgverleners werden **geminimaliseerd**, waardoor men zich nadien niet begrepen voelt:

'De anti-hormoontherapie (Femara) wordt in het begin en tijdens de behandeling (operatie, chemo, bestraling) voorgesteld als "een pilletje nemen" en niets meer. Ik had al van in het begin het meest schrik voor de anti-hormoontherapie, en dat wordt afgedaan als "niet nodig - is het

minst erge deel van de behandeling". Waarschijnlijk wilde men mij niet ontmoedigen aan het begin van een zwaar traject, maar ik voel me wel bedrogen." (#23, V, 49j.)

Het advies om 'geduld' te hebben, 'even door te bijten' en 'dan zal het wel beteren', waren andere minimaliserende reacties waar de respondenten zich aan stoorden. Als er volgens de artsen geen fysieke oorzaak lijkt te zijn, dan krijgen patiënten ook het antwoord dat het probleem 'tussen de oren zit' en dat ze ermee moeten leren omgaan. Voor sommige patiënten leek het zelfs een geruststelling dat er een duidelijke fysieke oorzaak aan te wijzen was. Op die manier werden hun klachten op zijn minst serieus genomen door de zorgverleners, ook al was er geen oplossing:

'Ik was zeker dat de oorzaak van mijn totaal gebrek aan libido niet psychologisch was en de seksuoloog heeft dat beaamd. Verder is er geen behandeling voor.' (#323, M, 56j.)

Ook had voor een aantal respondenten het gesprek **een (veel) te beperkte focus**. Het gesprek met de arts werd soms als heel beperkend ervaren: het thema werd bijv. maar zijdelings aangeraakt, er werd soms een middeltje voorgeschreven (bijv. een glijmiddel, vaginale crème, enz.) maar dan stopte het gesprek. De arts stelde geen verdere vragen over hoe de patiënt de klachten ervaarde. In die zin was er **geen sprake van een openheid** om de ervaren klachten van patiënt verder te bespreken:

'Er werd beaamd dat het inderdaad niet zo gemakkelijk meer is, zeker met de Nolvadex die ik al jaren neem en verder moet nemen voor de rest van mijn leven. Verder werd er niet over gepraat, of een therapie voorgesteld.' (#64, V, 62j.)

Doordat de arts er geen verdere vragen over stelde, kregen de patiënten ook niet de indruk dat een verdere bespreking opportuun was en bleven ze met hun vragen zitten. Dit geeft aan dat de manier waarop de arts seksuele vragen of klachten bespreekt sterk het verloop van het gesprek en dat van toekomstige gesprekken stuurt:

'Het gesprek duurde niet lang. Een routineopmerking in de trend van "Ja, het is bekend dat veel vrouwen daar last van hebben". Ze schreef een glijmiddel voor maar bij de volgende controleafspraak begon ze er niet meer over en ik durfde niet meer.' (#126, V, 60j.)

'Het was een kort gesprek naar aanleiding van de pijn die ik ervaar tijdens het vrijen, dat mijn vagina vrij droog is. De dokter schreef me een prima zalfje voor en gaf nog enkele tips. Over mijn verminderd libido heb ik het niet gehad terwijl ik daar wel behoefte aan had. De dokter stelde zelf ook geen verdere vragen.' (#338, V, 43j.)

Soms is er duidelijk sprake van **tijdsdruk** bij de arts-specialist waardoor het probleem (te) snel wordt afgehandeld:

'Dit gesprek had plaats tijdens een controle bij mijn gynaecoloog/chirurg die duidelijk niet te lang mocht duren. Voor dokters is het misschien een gewoonte dat zij kankerpatiënten zien maar het is en blijft voor de patiënt toch moeilijk. Ik ben héél positief ingesteld maar dat wil niet zeggen dat ik geen vragen heb. Oplossing van de dokter: glijmiddel gebruiken, stimuleren en in agenda zetten dat je moet vrijen. Neen, dit vond ik geen gepast antwoord.' (#132, V, 54j.)

Ook de **veronderstellingen** die artsen of andere zorgverleners soms (onbewust) hanteren, bepalen mee hoe het gesprek over seksualiteit wordt gevoerd. Ze bepalen dus ook mee welke zorg een patiënt met een probleem kan krijgen, alsof seksualiteit zich enkel in een vaste relatie afspeelt of enkel tussen heterokoppels:

'Mijn gynaecologe had gezegd: "Als je ooit aan een nieuwe relatie toe bent, dan zal ik je helpen." Dat was vaag. Ondertussen was ze met pensioen gegaan. Ik heb uiteindelijk van de oncoloog wat hulp gekregen. En uiteindelijk toch weer een lichte dosis hormonale gel. Maar echt een diepgaand gesprek over intimiteit is er met niemand geweest.' (#206, V, 64j.)

'Ik kreeg op dat moment chemotherapie en was bezorgd om de persoon waar ik net seks mee had gehad. Ik wou weten wat er eventueel kwaad kon. Er werd mij enkel gezegd dat ik een condoom diende te gebruiken zodat ik niet zwanger kon geraken. Ik heb meermaals aangegeven dat ik als vrouw seks had met een vrouw. Niemand kon me uitleggen waar ik op diende te letten en of ik of mijn partner ons ergens zorgen dienden over te maken.' (#398, V, 30j.)

Andere zorgverleners lijken assumpties te maken over de seksuele (in)activiteit op basis van de (hogere) leeftijd van de patiënt, waar enkele oudere respondenten zich duidelijk aan ergeren:

'Na de operatie en na de eerste chemo, was er plots weer seksuele interesse. Na een paar maanden verminderde de interesse weer en was er weer een opstoot van die agressieve kanker. Dat proces heeft zich herhaald zolang zijn toestand het toeliet. Verminderde interesse was telkens een voorteken van herval. Toen ik dat signaleerde aan onze (jonge) huisarts was die erover verbaasd dat wij überhaupt nog seks hadden.' (#164, V, leeftijd onbekend)

"'Je bent 70 en dan heb je normaal gezien niet meer zoveel zin in seks", was het eerste wat hij zei, en "dat het er niet op zal verbeteren". Dan verwacht je ook niet zoveel meer.' (#85, M, 71j.)

Ook bij jonge patiënten is het beantwoorden van vragen over seksualiteit voor zorgverleners niet evident:

'Ik ben door de chemotherapie als vruchtbare vrouw (34 jaar) in de menopauze terechtgekomen met alle bijhorende kwaaltjes. Daarna werd ik weer vruchtbaar. Daarbij ervaarde ik een soort tweede puberteit met het bijhorende hoog libido. De vragen die ik stelde, waren nogal nieuw voor de oncoloog, vooral om ze hoofdzakelijk oudere patiëntes heeft. En bij de meesten was seks het laatste waar ze aan dachten. Het moet bespreekbaar zijn. Ik kreeg het gevoel dat dit allemaal normaal is, maar als enige AYA [adolescent of jongvolwassene, red.] in het ziekenhuis wist ik niet bij wie ik terecht kon. Een dame van 70 naast mij ging ik niet lastigvallen met mijn vragen.' (#242, V, 36j.)

Soms wordt het thema maar zijdelings aangekaart door de patiënt een folder mee te geven of naar online info of een infosessie te verwijzen. Dat vervangt echter geen individueel gesprek:

'Als patiënt weet je absoluut niet wat te verwachten en online lees je vanalles. Maar dat is niet per se op je huidige behandeling van toepassing. Dat geeft onnodige stress' (#291, V, 46j.)

Bij één respondent komt seksualiteit toch ter sprake maar via een bijzondere omweg: een bevraging in het kader van een klinische studie waar de patiënt aan deelneemt:

'Omdat ik in een studie zit in het ziekenhuis voor mijn hormoonbehandeling en ik moet dan af en toe een vragenlijst invullen over hoe ik me voel. Zelfbeeld en depressie komen daar ook aan bod. Toen ik daar aangaf me echt niet goed te voelen, heb ik kort nadien een telefoontje gekregen van de psycholoog van de borstkliniek. Dat was een echte opluchting, omdat ik schrik had om in een negatieve spiraal of depressie terecht te komen. (...) Tijdens het gesprek gaf ik aan dat ik me niet goed voelde in mijn lichaam door mijn hormoonbehandeling en de weerbots van mijn behandeling en kwam de seksuele relatie (of het ontbreken daarvan) aan bod. Het gesprek met de psycholoog heeft me de moed gegeven om het te bespreken met mijn partner. En ook de

oncorevalidatie die toen van start ging, gaf me mijn zelfvertrouwen en fierheid over mijn lichaam terug.’ (#314, V, 37j.)

Een proactieve aanpak

Er zijn ook veel goede voorbeelden van artsen en andere zorgverleners die de mogelijke impact van de kankerbehandeling op seksualiteit zelf duidelijk ter sprake brengen. Dat wordt door patiënten erg geapprecieerd. Het merendeel van de patiënten verwacht ook dat de zorgverlener dit gesprek start (zie verder):

‘Positief is dat mijn oncoloog hier zelf iedere controle over begint en dit toch wel ernstig neemt. Hij probeert me tijdens de fysieke controles gerust te stellen dat er helemaal geen reden tot angst is en welke hulpmiddelen ik kan gebruiken. Indien ik de stap niet durf te zetten, verwijst hij me door naar een seksuoloog. Voor mijn oncologisch team is seksualiteit geen taboe en men luistert oprecht.’ (#196, V, 31j.)

Zo’n **proactieve aanpak** waarbij de zorgverlener zelf het thema bevrage, wordt geapprecieerd door de patiënt. Het creëert de ruimte om in de toekomst opnieuw over dit thema te praten:

‘De gynaecoloog heeft er in een vervolconsultatie ook zelf opnieuw naar gevraagd waardoor ik ook zelf op mijn gemak was. Ik heb op dit moment geen relatie maar was bezorgd en had een aantal vragen over wat ik kan doen om een nieuw eerste seksueel contact zo gemakkelijk mogelijk te laten verlopen. Het was dus voor mij vooral een preventieve vraag. Hij heeft me tips gegeven. Als ik er in de toekomst opnieuw vragen over heb, zal ik het daarom zeker met hem bespreken.’ (#121, V, 39j.)

Zorgverleners die in gesprek gaan met de patiënt doen er goed aan de situatie van de patiënt te **erkennen en normaliseren** door aan te geven dat heel wat patiënten met gelijkaardige klachten zitten, de klachten van de patiënt geen unicum zijn maar een terechte zorg die kan worden besproken:

‘Ik was helemaal niet op de hoogte dat er dergelijke problemen zouden zijn bij de behandeling. Toen ik erover kon praten met de zorgverleners bleek dit “normaal” te zijn. Dat was al een stapje vooruit. Toch blijft het moeilijk ...’ (#11, V, 48j.)

Patiënten appreciëren dat de zorgverlener de zorgen van **de patiënt serieus neemt**, ook al is er geen pasklare oplossing voorhanden. De arts hoeft ook niet zelf de oplossing aan te reiken maar gewoon begaan zijn met de klachten en gepast doorverwijzen is al helpend:

‘Vooral dat er naar mij geluisterd werd, dat ik niet werd afgescheept met een antwoord als “Dat komt wel goed”. Mijn oncoloog is vanaf de eerste dag steeds héél duidelijk en eerlijk tegen mij geweest. Op alle vragen die ik stelde, kreeg ik steeds een héél duidelijk antwoord.’ (#57, V, 61j.)

‘De oncoloog heeft wel geluisterd, toegegeven dat hij niet de persoon is om me hierbij te helpen en heeft mij doorverwezen naar de psycholoog van de afdeling oncologie.’ (#93, V, 61j.)

Bevorderlijk voor zo’n gevoelig gesprek kan ook de (reeds opgebouwde) **vertrouwensband** zijn die de patiënt al heeft met zijn zorgverlener. Als er geen vertrouwen of ‘een klik’ met die zorgverlener is, dan loopt een gesprek over zo’n intiem thema stroever:

‘(De trajectbegeleider) was een persoon bij wie ik me niet echt op mijn gemak voelde, dus een beetje ongemakkelijk om over dit item te praten. Het was een beetje een snelle uitleg over glijmiddel en opvliegers. Het kwam over als een verplicht nummertje.’ (#38, V, 28j.)

Dat is de reden waarom sommige respondenten liever zelf kiezen met wie ze dit gesprek willen doen. Het aantal respondenten dat hierover in gesprek gaat met zijn huisarts is beperkt (zie boven). Maar wie dat wel doet, doen dat vaak heel bewust:

'Met mijn huisarts heb ik een persoonlijker contact, haar zie ik om de drie maanden. Het gesprek gaat gemakkelijker, sneller en directer.' (#9, V, 39j.)

Communicatie over seksualiteit is teamwerk

Openheid, begrip, empathie en goede communicatieve vaardigheden zijn sleutelwoorden in de zorg voor seksuele klachten die voor elke zorgverlener gelden, ongeacht zijn diploma en expertise. Het bespreekbaar maken van seksuele klachten is een **gedeelde taak van het hele zorgteam**, het is niet de exclusieve verantwoordelijkheid van bijv. de arts:

'Het was tijdens een van mijn chemo's in de dagkliniek dat een van de chemoverpleegkundigen er op een zeer natuurlijke manier begon over te praten. Terwijl ze mijn infuus aan het verwisselen was, vertelde ze dat we geen schrik moesten hebben om te vrijen als we daar alletwee zin in hebben. Ze vertelde ook dat het volledig oké was als mijn man en/of ik daar geen zin in zouden hebben. Ze vertelde ook dat het minder vlot zou kunnen gaan en dat we daar altijd met haar over konden praten of hulp konden inschakelen. Dat gesprek is me altijd bijgebleven. Zij was ook de enige die ik me kan herinneren die erover begonnen is en zeker de enige die er ook mijn man bij betrok. In latere gesprekken met mijn oncoloog werd er wel nog over mijn libido gepraat, maar dan meer als "maatstaf" voor hoe ik me voelde hormonaal, maar nooit echt over seksualiteit.' (#175, V)

'Het gevoel dat ik gehoord werd, was positief. Iemand die mijn probleem begreep en het niet in het belachelijke trekt. Ik kreeg ook tips van de verpleegkundige om thuis te proberen. Na een tweede controle bij mijn gynaecoloog, ging ook zij hier dieper op in en betrok mijn echtgenoot bij het fysieke onderzoek om ook aan te tonen dat mijn lichaam fysiek voldoende hersteld was en terug in orde was.' (#226, V, 46j.)

Ook bijv. sociaal werkers die in het standaardtraject minder prominent aanwezig zijn (zie tabel 6) kunnen een verschil maken voor de patiënt:

'Het werd geïnitieerd door de maatschappelijk werker. Het stond al op mijn lijstje van vragen, dus mijn man en ik hebben echt kunnen doorvragen. De mevrouw in kwestie was heel open en beantwoordde alle vragen op een heel positieve en open manier. Ik had niet de indruk dat er taboes waren. Het gebeurde voor de chemo. Ze gaf ons ook staaltjes van glijmiddel op waterbasis.' (#326, V, 49j.)

Een goede communicatie met de patiënt, ook over seksualiteit en intimiteit, is een gedeelde verantwoordelijkheid van alle leden van het zorgteam. Dat vereist wel dat elk teamlid een aantal communicatieve vaardigheden en basiskennis bezit en dat er onderling **duidelijke afspraken** worden gemaakt om een open communicatiecultuur rond dit thema mogelijk te maken. Bovendien moeten de zorgverleners eenzelfde kader hanteren over wat kan worden aanbevolen aan de patiënt. Als de patiënt geconfronteerd wordt met tegenstrijdig advies van verschillende zorgverleners, is dat nefast:

'Niemand weet echt bij wie je moet zijn. Alle informatie komt enkel als je het zelf vraagt. Het wordt afgeschreven als "door de droogte van je vagina" maar niemand heeft dat zelfs voordien gemeld. Wisselend verschillende informatie van seksuoloog en borstverpleegkundige/coach. Alles zelf moeten ondervinden van menopauzeklachten, zonder zelfs een foldertje op mijn 33ste. Omdat er geen fysieke aanwijzing was (ook niet bij de uroloog), kon er geen oplossing geboden worden. Daar stopt het gesprek dan.' (#315, V, 34j.)

De setting van het gesprek

Ook de **setting** van het gesprek is belangrijk: **een rustige plek met veel privacy op een voor de patiënt gepast moment** zijn belangrijke randvoorwaarden om een goed gesprek over een gevoelig thema als seksualiteit te voeren:

'Het gesprek was de dag na mijn mastectomie. Ik was ontredder. Op mijn vragen of ik nu gedoemd was eenzaam te sterven en alleen te blijven, kreeg ik geen antwoord. Ik voelde me totaal niet begrepen of gesteund. Het gesprek vond bovendien plaats in een bureau waar een andere medewerker pc-werk deed. Ik had het gevoel dat de seksuoloog zich niets van mij aantrok en daar gewoon uren klopte zonder enige betrokkenheid.' (#56, V, 46j.)

Privacy betekent voor een patiënt ook een gesprek onder vier ogen zonder dat er familieleden bij zijn. Bij adolescenten en jongvolwassenen kan de zorgverlener bijvoorbeeld op zijn minst op voorhand afspreken wat er samen met zijn ouders kan worden besproken en wat niet:

'Het bespreekbaarder maken maar zonder het gênant te maken. Lijkt me hoe dan ook moeilijk dus geen idee. Ik herinner me nog dat mijn oncocoach me adviseerde geen seks te hebben zonder condoom, terwijl mijn ouders erbij waren. Ja hallo?! Gênanter dan dat kan het niet meer. Ik wou gewoon dat het gesprek stopte en dat ze er niets meer over zei. Voor de rest heb ik zelf uitgezocht wat normaal was en wat niet door verhalen van lotgenoten te lezen online.' (122, V, 26j.)

Volgens bestaande guidelines (zoals het PLISSIT-model en de Onder 4 ogen methode, zie verder) moet de zorgverlener altijd toestemming vragen aan de patiënt om dit gesprek te voeren, en dit geldt evenzeer voor het betrekken van anderen (partner, ouders, ...) bij dit gesprek.

Drempels bij de patiënt

Niet alleen zorgverleners maar ook patiënten zelf ervaren heel wat drempels om dit gesprek over seksualiteit en intimiteit met een zorgverlener aan te gaan. Eén is er al genoemd: **veel patiënten zitten in een overlevingsmodus** bij de start van en tijdens de behandeling. Ze zijn op dat moment minder bezig met de gevolgen voor hun levenskwaliteit. Ze zien wel wat achteraf de gevolgen zijn op het intieme vlak of gaan ervan uit dat klachten van voorbijgaande aard zijn:

'Omdat de impact op intimiteit een secundair gevolg is van de behandeling, schuif je dat bij het begin/tijdens de behandeling wat meer naar de achtergrond. Omdat je denkt dat dat na de behandeling wel allemaal weer zal herstellen.' (#9, V, 39j.)

Daarnaast spelen bij de patiënt en zijn partner ook heel wat gevoelens van **schaamte en schroom** om het gesprek over seksualiteit zelf aan te gaan:

'Het mogen vertellen, het durven vertellen tegen iemand die je nog niet kent. Ik heb nooit problemen gehad om iets open en eerlijk te vertellen, maar als het om intimiteit gaat, is de drempel soms moeilijk te nemen.' (#57, V, 61j.)

Ook de schaamtegevoelens die hangen rond een veranderd en (problematisch ervaren) lichaamsbeeld, maken het voor de patiënt lastig om hierover in gesprek te gaan:

'Het veranderen van de intimiteit en seksualiteit is een droevig, ingrijpend gevolg van de diagnose en behandeling. Het is complex: schaamte en geen goesting om het verminkt lichaam te tonen zijn dingen waar andere mensen misschien ook mee zitten?' (#53, V, 61j.)

Deze getuigenissen van kankerpatiënten en mensen met een partner met kanker brengen een aantal drempels in beeld die spelen tijdens gesprekken tussen zorgverleners en patiënten en naasten. Uit

onderzoek blijkt dat zorgverleners diverse redenen aangeven waarom ze seksualiteit niet bespreken: een gebrek aan gepaste training, schroom/ongemak, tijdsdruk, een gebrek aan affiniteit met de behandelingsopties voor seksuele klachten of een focus op andere fysieke klachten. Erop vertrouwen dat de patiënt zelf zijn klachten ter sprake brengt, is evenmin effectief. Veel patiënten vragen in de praktijk immers niet zelf om hulp, ook al willen ze die wel. Ook denken patiënten dat de zorgverlener het thema wel zal bespreken als het belangrijk is. Ze denken ook dat ze de zorgverlener onnodig belasten als ze er zelf over beginnen.²⁶

Gelukkig zijn er ook een aantal getuigenissen waar zorgverleners, patiënten en partners er wel vlot in slagen om een goed gesprek over seksualiteit te voeren. Dat geeft aan dat een goed gesprek over seksualiteit zeker geen onmogelijke opdracht is voor zorgverleners.

Wat verwachten patiënten en partners van de zorg rond seksualiteit en intimiteit?

Wat zijn nu de verwachtingen van de patiënten en mensen met een partner met kanker tegenover de zorgverleners op vlak van seksualiteit en intimiteit?

- Het merendeel van de bevroegden verwachten dat zorgverleners het gesprek over kanker en seksualiteit beginnen (70,5 %). De rest meent dat het aan de patiënt of de partner is om dit gesprek te starten.
- Zoals hierboven al ter sprake kwam (zie tabel 9) was er ook een kleine minderheid (13,6 %) die liever geen gesprek over dit thema wenste. Deze groep duidt vaker aan dat de verantwoordelijkheid bij de patiënt ligt.

De dominante verwachting bij patiënten en partners is dat de zorgverlener dit thema introduceert tijdens een consultatie.

Wie vindt dat het initiatief bij de zorgverlener moet liggen, denkt dan in de eerste plaats aan de kankerspecialist (59,9 %) of de trajectbegeleider (50 %), m.a.w. de centrale zorgverleners in het behandeltraject waar men laagdrempelig toegang toe heeft. Ook de psycholoog (44 %) scoort hoog. Zo'n 28 % vindt het toch ook de taak van de huisarts; hij nog zo'n basiszorgverlener maar dan buiten het ziekenhuis. Andere zorgverleners komen pas na doorverwijzing in beeld zoals de seksuoloog, sociaal werker, kinesist. Of men vindt dat het bespreekbaar maken van seksuele klachten minder hun verantwoordelijkheid is.

Tabel 11. Wie begint volgens jou het best een gesprek over seksualiteit en intimiteit?

Wie neemt best het initiatief?	%
de patiënt of partner	29,48
de zorgverlener	70,52
totaal	407
Welke zorgverlener(s) nemen het best het initiatief voor een gesprek?	
kankerspecialist	59,9
verpleegkundige	20,9
huisarts	28,6
trajectbegeleider	50,2
psycholoog	44,3
sociaal werker	7

²⁶ Reese, J.B., Sorice, K., e.a. 2017

seksuoloog	28,6
andere*	1,7
totaal	287

Missing=29

*1,3 % zegt gynaecoloog

De bevroegde patiënten geven ook aan dat een gesprek over seksualiteit en intimiteit op verschillende momenten in het behandeltraject zou moeten gebeuren (zie tabel 12). Dat kan betekenen dat ze herhaalde info gedurende het hele traject van de patiënt belangrijk vinden; dat de timing van zo'n gesprek varieert van persoon tot persoon en dat het dus best op het tempo van de patiënt gebeurt. Uit een aantal getuigenissen blijkt dat patiënten na de diagnosemededeling niet direct bezig zijn met de mogelijke gevolgen van een behandeling op hun levenskwaliteit, laat staan op hun seksualiteit. Vaak eist de verwerking van hun diagnose al hun emotionele krachten. Slechts 22,5 % van de respondenten vindt dat dit al vlak na de diagnose moet worden besproken. Toch vindt bijna de helft van de bevroegden dat minstens voor de start van de behandeling de mogelijke impact van een voorgestelde behandeloptie op seksualiteit en intimiteit moet worden besproken:

'We werden vanaf uur één gewezen op de kans dat impotentie een mogelijk gevolg van de ingreep en behandeling kon zijn. De openheid werd zeer positief ervaren.' (#20, M, 65j.)

Ook na de behandeling blijft het voor een op de twee bevroegden een belangrijk gespreksonderwerp met zorgverleners. Wanneer de behandeling achter de rug is, willen veel mensen hun leven van voordien opnemen, ook op seksueel en relationeel vlak. Daarvoor moet het thema wel al eerder bespreekbaar zijn gemaakt, zodat er voldoende openheid is gecreëerd om het (indien de patiënt dat wenst) diepgaander te bespreken. Die bespreekbaarheid uitstellen tot na de behandel fase kan soms een definitief afstel worden, zoals bij een nog jonge patiënt die na een tweede operatie een definitief stoma kreeg:

'De verpleegkundige vertelde out of the blue dat een stoma intimiteit niet in de weg hoefde te staan. Ik was dan echter al drie en een half jaar op de sukkel. Intimiteit ging al die tijd al heel moeilijk. Het was echt een te grote olifant in de kamer op dat moment.' (#73, M, 38j.)

Tabel 12. Wanneer zou een gesprek over seksualiteit en intimiteit volgens jou zeker moeten gebeuren? (meerdere antwoorden mogelijk)

	%
vlak na diagnose	22,54
voor de start van de behandeling	47,48
tijdens behandeling	47,72
tegen einde behandeling	40,05
na de behandeling	50,12
totaal	417

Missing=19

Hoe kan de zorg voor seksuele klachten verbeteren?

Hoe moet de zorg voor seksuele klachten verbeteren en welk advies zouden de respondenten van ons onderzoek aan andere patiënten en mensen met een partner met kanker geven?

Zoals hierboven duidelijk is geworden, is voor de meeste deelnemers de eerste stap dat zorgverleners het thema bespreekbaar maken en duidelijk de patiënt en de partner informeren over de mogelijke gevolgen van een behandeling voor de start van de behandeling. Daarna kan de zorgverlener verdere ondersteuning en zorg bieden.

Ook de volgende stappen, namelijk concreet advies op maat geven tijdens een diepgaander gesprek en indien nodig doorverwijzen naar een gespecialiseerde zorgverlener of behandeling lopen niet vanzelf. De deelnemers aan ons onderzoek wijzen op een aantal drempels en doen een aantal aanbevelingen om dit beter aan te pakken.

Een apart gesprek over seksualiteit

Patiënten en hun naasten vragen om informatie in duidelijke taal, met concrete en praktische tips, op maat van de patiënt. Een aantal getuigen pleiten daarbij duidelijk voor een **apart gesprek over seksualiteit met voldoende tijd**.

'Dit zijn geen gemakkelijke gesprekken die men zomaar tijdens een bezoek aan een arts kan voeren als betrof het een ongemakje, hier moet apart tijd voor genomen worden. Dit voelt als een rouwproces.' (#364, V, 59j.)

'Een consultatie tegen de klok met als uitleg "Rust roest. In de agenda zetten en doen" is echt niet de goede aanpak vind ik persoonlijk.' (#132, V, 54j.)

De deelnemers denken dan in de eerste plaats aan **verpleegkundigen met expertise op vlak van seksualiteit en intimiteit en aan seksuologen** om dit gesprek te voeren. Op sommige plaatsen zijn deze 'seks-experten' al beschikbaar, maar je moet er wel zelf naar vragen:

'Nu hebben we borstverpleegkundigen. Waarom geen goed opgeleide seksverpleegkundigen waar je met al je vragen terecht kunt tijdens je behandeling? Zo breng je het probleem samen uit de taboesfeer en zullen er minder relatieproblemen zijn denk ik.' (#48, V, 68j.)

'Tijdens de chemo kom je in menopauze. Seksuele betrekkingen zijn dan zeer moeilijk. De verpleegster gaf me de tip om vagisan te gebruiken. De oncoverpleegkundige stuurde me haar collega die gespecialiseerd is in seksualiteit. Zij vertelde me waar ik op moet letten als we seks willen tijdens de behandeling. Maar in het dikke pak van documenten waar je op moet letten wordt hier met geen woord over gesproken. Ik moest zelf initiatief nemen en een vraag stellen.' (#428, V, 34j.)

Op een oncologische dienst is vaak nog **geen seksuoloog beschikbaar** voor kankerpatiënten en hun naasten:

'Het is nog veel te veel taboe dat kankerpatiënten worstelen met seksualiteitsbeleving. Ik zou het fantastisch vinden als elke oncologische dienst een vaste seksuoloog in dienst zou hebben die van in het begin koppels begeleidt. Tijdens de behandelingen zal dat dan meer gaan rond intimiteit, nadien rond seksualiteit. Dit is toch wel een belangrijk aspect van het leven!' (#134, V, 43j.)

'Ik ben zelf op zoek gegaan naar een seksuoloog in een ander ziekenhuis verbonden met de borstkliniek. Want in het ziekenhuis van mijn behandeling was de psycholoog geen seksuoloog. Dat is een gemis.' (#428, V, 34j.)

Niettemin is met de beschikbaarheid van een seksuoloog het probleem nog niet opgelost. De drempel om een beroep te doen op een seksuoloog is psychologisch (en ook financieel, zie verder) nog groot voor vele patiënten en hun naasten. Rond de seksuoloog hangt nog deels een taboe: er

een beroep op doen bevestigt dat hun seksueel en intiem leven ‘problematisch’ is en moet worden behandeld door een gespecialiseerde zorgverlener:

‘Ik ben gestart met oncorevalidatie om mijn lichaam weer wat op krachten te doen komen. En ik volgde enkele webinars. De stap om persoonlijk de seksuoloog te raadplegen heb ik nog niet durven zetten.’ (#11, V, 48j.).

‘Afgelopen week moest ik opnieuw naar een controleonderzoek. De gynaecoloog en haar verpleegkundige stelden mij opnieuw de vraag of het ondertussen al beter is qua intimiteit en seksualiteit met mijn partner. Jammer genoeg moest ik dan ook antwoorden dat er vanaf november 2020 géén enkele fysieke intimiteit meer is geweest met mijn echtgenoot. Zij stelden dan voor om contact op te nemen met een seksuoloog. Ik vrees echter dat ik dan alleen naar deze afspraak zal moeten gaan, want ik kan mijn man (nog) niet echt overtuigen om mee te gaan. Volgens hem is er ook geen probleem. Ik zou dus een afspraak willen maken, maar ik durf de stap nog niet te nemen omdat ik denk dat ik dit alweer alleen zal moeten doen.’ (#226, V, 46j.)

Interdisciplinair advies

Andere respondenten stellen zich vragen over de **kennis en expertise** die zorgverleners hebben om seksuele klachten te bespreken en te behandelen:

“Ik moet de juiste producten voorgeschreven krijgen van mijn gynaecoloog en dat is nog steeds niet zo. Ik moet er zelf telkens achter zitten, alles uitzoeken, via via bij een professor gespecialiseerd in menopauze raad vragen en dit dan doorgeven aan mijn gynaecoloog. Dit klopt eigenlijk niet. Gynaecologen moeten beter geïnformeerd worden over alle middeltjes door menopauzespecialisten.” (#428, V, 34j.)

Zoals reeds aangegeven zijn seksuele klachten een biopsychosociale problematiek waar **fysieke en psychosociale aspecten nauw met elkaar verbonden zijn**. Advies en ondersteuning op dit vlak heeft dan per definitie een interdisciplinair karakter:

‘Ik ben zeer tevreden over het ziekenhuis waar ik behandeld werd en over hun multidisciplinaire aanpak maar zou aanraden om seksualiteit en intimiteit standaard mee op te nemen in die multidisciplinaire aanpak en er ook de partner bij te betrekken indien dit van toepassing is.’ (#175, V, 44j.)

*In de praktijk lijkt die interdisciplinaire aanpak niet altijd gerealiseerd en benadert de zorgverlener in kwestie de seksuele zorgen en klachten van patiënten **vooral vanuit het eigen professionele perspectief**. Zo geven toch een aantal respondenten aan dat in hun gesprekken met zorgverleners soms de ‘technische’/fysieke aspecten of soms de psychologische aspecten onderbelicht blijven. Zo zegt een getuige die voor een multipel myeloom werd behandeld:*

‘Omdat er geen fysieke aanwijzing was, ook niet bij de uroloog, kon er geen oplossing geboden worden. Daar stopt het gesprek dan.’ (#317, V, 49j.)

Sommige getuigen missen het **praktische advies over fysieke hulpmiddelen** en vinden dat de focus te veel ligt op hoe met de seksuele problemen te leren omgaan en aanvaarden. Andere respondenten geven net aan dat die aandacht voor de psychologische dimensie van seksualiteit en intimiteit tijdens het gesprek ontbreekt:

‘Bij de psycholoog kreeg ik veel begrip, kadering van de problematiek, hulp bij angst, maar wederom geen praktische hulp en niet de juiste doorverwijzing.’ (#134, V, 43j.)

‘Er moet niet enkel aandacht zijn voor de technische kant van het verhaal. Nu lijkt alsof alles is opgelost zodra de kankercellen weg zijn. Terwijl je er mentaal nog helemaal niet uit bent en denkt dat andere problemen (zoals die met seksualiteit) aan jou liggen.’ (#32, V, 53j.)

Dat geeft aan dat zorgverleners **zowel de fysieke als de psychosociale aspecten** moeten kunnen bevragen, daarover (verkenkend) in gesprek gaan en vervolgens indien nodig verder doorverwijzen naar collega’s die specifieke aspecten verder kunnen bespreken en behandelen. Dat is uiteraard maatwerk. De patiënt moet de regie behouden en kunnen kiezen op welke ondersteuning hij wenst in te gaan:

‘Artsen en verpleegkundigen moeten meteen weten naar wie je gestuurd moet worden, zodat ze dat direct kunnen meegeven: een seksuoloog, een menopauzeconsulent enz. Laat weten wat er gaat veranderen. Anders gaan mensen zelf beginnen googelen en zoeken.’ (#315, V, 34j.)

‘De ondersteuning op psychisch vlak moet vrijblijvend aangereikt worden en dan moet aan de patiënt en partner de keuze gelaten worden of ze hierin begeleid willen worden.’ (#365, V, 25j.)

‘Op maat van de patiënt’ is cruciaal in de seksuele hulpverlening. De oplossing kan voor elke patiënt anders zijn. De beleving en de waarde die hij aan zijn seksueel en intiem leven hecht, kunnen sterk variëren: sommige patiënten willen vër gaan op fysiek vlak om hun seksueel leven van weleer te hervinden, voor anderen is acceptatie van de ingrijpende veranderingen een valabele optie. In een Nederlandse bevraging van kankerpatiënten en partners geeft meer dan de helft (55 %) aan de veranderingen op seksueel vlak te accepteren en er vrede mee te nemen.²⁷

‘Ik ben tevreden met wat ik nog kan met mijn vriendin. Aanvaarden wat je niet kun veranderen. Ik heb gekozen voor het leven nadat men mij die vraag stelde. Ik wou nog enkele jaren gezond zijn. Ik ben tevreden met wat ik nog kan op seksueel vlak zelfs al is het minder. Geen zaadlozing meer en een halve erectie maar geen probleem want ik leef nog. Er zijn ook andere manieren om vrouwen tevreden te stellen.’ (#322, M, 73j.)

‘Ik kan gerust zeggen dat ondanks de erectiestoornissen mijn seksleven positief is. Wij hebben minstens eens per week nog steeds seks. Belangrijk is hier wel dat ons seksleven vertrekt vanuit oprechte liefde en dat mijn vrouw zeer begripvol is voor mijn situatie. Ik wil daarmee toch benadrukken dat je nog gelukkig verder kan leven met je partner ook al ben je zoals men zegt geen “echte man” meer. Ik mag zeggen dat ondanks mijn leeftijd en het feit dat ik beperkt ben in mijn seksuele daad, mijn seksleven met mijn (lieve) vrouw heel mooi is.’ (#78, M, 71j.)

Een aantal mannelijke patiënten en hun partners geven bijv. aan af te zien van insputingen in de penis of het gebruik van een penis pomp omdat ze dit als artificieel ervaren, terwijl anderen hier net wel gebruik van maken.

‘Mijn man heeft dan maar zelf gezocht naar iets wat hem toch een erectie zou kunnen geven, want hij was hierdoor zeer ontgoocheld, en kon dit niet aanvaarden. Mijn man heeft een medische vacuümpomp gebruikt. Dit gaf hem een korte erectie en bevrediging, maar dat is geen spontane seksualiteit meer. Eerst je pillen nemen, dan via deze pomp een erectie tot stand brengen, dan vlug, vlug, vlug.’ (#111, V, 67j.)

‘Mijn ex-partner werd doorverwezen naar een uroloog. Hij moest aanleren hoe hij met insputingen erecties zou kunnen krijgen. Het is dan allemaal zo artificieel.’ (#144, V, 56j.)

²⁷ NKF, Kanker en seks, 2017

Ook de timing van de behandeling dient op maat te gebeuren en op het tempo van de patiënt, anders heeft het mogelijk een averechts effect:

'Het kwam te vroeg. Mijn man was nog maar enkele weken geopereerd en hij moest al zo'n inspuiting proberen, toegediend in het ziekenhuis zelf tijdens een vervolgconsultatie. De dosis was te hoog en hij heeft uren, mét pijn, een erectie gehad. Hij was daar eigenlijk nog niet klaar voor en het heeft achteraf ook tot een aversie van die spuit geleid.' (#31, V, 52j.)

Aandacht voor de partner en voor singles

Seksualiteit speelt zich vaak af binnen een partnerrelatie. De beleving van de partner voegt nog een extra graad van complexiteit toe aan de ervaring van seksualiteit en intimiteit. Ook voor de partner is er sprake van een **verwerkings- en aanpassingsproces** bij kanker:

'Op de eerste plaats komt altijd de patiënt uiteraard. Maar de partner komt te vaak op de tweede plaats. Voor mij was heel mijn leven ook veranderd! Mijn man kreeg een zware diagnose, je probeert hem daarin te ondersteunen, je verzorgt hem op alle mogelijke manieren. De puberende zoon moet ook deze klap verwerken. Plots ben je veel meer dan enkel een partner of een moeder. Maar mezelf was ik kwijt. Seks was totaal niet aan de orde - maar wat missen we het!' (#65, V, 40j.)

De kankerbehandeling veroorzaakt een onevenwicht in seksuele ervaring tussen twee partners. Het kan een bron zijn van **schuldgevoelens** tegenover elkaar als de seks niet meer is als vroeger:

'Ja, ik kan nog klaarkomen. Maar wat een schuldgevoel heb ik dan tegenover mijn partner die toch jaloers moet zijn!!! Dus intieme momenten probeer ik gewoon te negeren. Maar gelukkig is alles wel bespreekbaar bij ons.' (#65, V, 40j.)

Spreeken over seksuele klachten en de emoties die eraan vasthangen is een uitdaging waar het éne koppel al beter in slaagt dan het andere. Voor sommigen is het evident, omdat ze al voor de kankerdiagnose expliciet over seks spraken. Anderen begeven zich op nieuw, onbekend terrein:

'Ikzelf had steeds 's morgens zin in seks; mijn partner meestal 's avonds maar dan was ikzelf te moe. We hebben alle twee wat water bij de wijn gedaan en stilletjes aan hebben we geleerd om te durven vragen naar seks en te durven neen te zeggen tegen elkaar.' (#57, V, 61j.)

'Er zijn momenten dat je moet aanvaarden dat de partner ook rouwt voor het verlies van een vertrouwde vorm van lichamelijkeheid en zich terugtrekt. Ik heb ervaren dat humor en open communiceren vanuit het ik, zonder enige verwijten naar de partner toe, maar wel met een bezorgdheid voor het koppel helpt om het taboe niet te laten groeien.' (#393, V, 54j.)

Heel wat getuigen geven het advies aan anderen om met de partner te (blijven) praten. Bij een aantal koppels blijft het onbesproken, vaak omdat een van beide partners er niet voor openstaat. Dan wordt hulpverlening over seksuele problemen erg moeilijk:

'Ik vind dat mannen moeite hebben om te aanvaarden dat jij niet meer een volwaardige sekspartner bent. Ik als vrouw doe de dingen die mijn man verlangt om niet volledig afgeschreven te worden. Maar het doet pijn, zo koel en eenzijdige seks. Praten met mijn man lukt niet. Hij staat er niet voor open. (...) Nu dan stopt het. Stap ik daarom uit mijn huwelijk? Niet als het aan mij ligt. Ik heb niemand anders iets te bieden. Ik ben een melaatse. Plus, ik heb mijn hele leven samen aan onze zaak gebouwd.' (#180, V, 65j.)

Ook al staat niet iedereen ervoor open, het is belangrijk dat de zorgverlener ook de partner hierover aanspreekt en gepaste info geeft zodat die juist geïnformeerd is. Het zorgt ook voor een zekere ‘gewenning’ bij de partner om over het thema te spreken of ervoor bij een gespecialiseerde zorgverlener te gaan:

‘[het zou goed zijn] Dat ze er zelf over beginnen en er ook tegen de partner over spreken. Want je partner denkt dat je droog bent omdat je geen zin hebt in seks. Maar het is het lichaam dat niet mee wil door de behandelingen. Een partner begrijpt dat niet als wij dat zeggen en veegt het weg. Als iemand anders het zou zeggen, gaan ze het misschien wel geloven.’ (#293, V, 50j.)

‘Eventueel na een controle-onderzoek (waar de partner bij aanwezig moet zijn) een soort van aanvullende afspraak voorzien bij de seksuoloog waar de problematiek wordt aangekaart en waar onmiddellijk tips kunnen worden gegeven, ook aan de partner. Zodat de partner ook al kennis heeft kunnen maken met de seksuoloog. Op die manier is een vervolgesprek gemakkelijker te maken nadien (indien dit nodig zou blijken uiteraard). Voor mij en mijn partner is het nu een enorme drempel ... en ik kan hem momenteel dan ook niet overtuigen om hiervoor een afspraak te maken.’ (#226, V, 46j.)

Ook andere strategieën zijn ondersteunend, bijvoorbeeld de partner van bij het begin laten wennen aan het veranderd uitzicht van de patiënt met kanker:

‘Het ging na de mastectomie over voor het eerst naar de littekens kijken. De verpleging gaf de tip om dit de eerste keer samen met mijn man te doen. Ze hebben dat ook mogelijk gemaakt door de planning van de verzorging op zijn aanwezigheid af te stemmen. Dat heeft onrechtstreeks met onze seksualiteit te maken, maar was heel belangrijk. Het maakte dat ik de eerste avond thuis zonder veel nadenken gewoon zoals steeds tussen de lakens kon schuiven.’ (#326, V, 49j.)

Seksualiteit is uiteraard niet beperkt tot de partnerrelatie. Voor zorgverleners is het belangrijk seksuele klachten te bespreken **ongeacht de relationele situatie** van de kankerpatiënt. Sommige zorgverleners veronderstellen dat seks alleen een belangrijk topic is als de patiënt op dat moment een vaste relatie heeft. Ook de beschikbare info over seksuele klachten is vaak eenzijdig gefocust op mensen met een vaste relatie:

‘Mijn advies aan alleenstaanden: kom op voor je nood aan ondersteuning en je recht op seksualiteit. Het is niet enkel een recht voor mensen in een bestaande relatie. Dat lijkt zo, want het meeste voorlichtingsmateriaal is voor patiënt plus partner.’ (#56, V, 46j.)

Voor singles zorgen seksuele problemen ook voor een extra uitdaging op mentaal vlak: ze missen zelfvertrouwen en voelen zich erg onzeker om stappen te zetten in de richting van een nieuwe relatie uit angst om te worden afgewezen:

‘Als je dan al een relatie hebt, kun je hopelijk op een begripvolle partner rekenen. Als je single bent, is er geen perspectief. Wie wil er nu iemand die seksueel “stuk” is?’ (#32, V, 53j.)

Uitgebreide consultatie na de behandeling

De gevolgen van de kankerbehandeling op het seksuele leven van de patiënt moeten ook een standaard gespreksonderwerp zijn in de nazorg, zo vinden een aantal respondenten. Uit een vorig rapport ‘Zorgen na kanker’ van 2017 bleek al dat seksuele klachten een van de belangrijke problematieken op vlak van levenskwaliteit zijn waar veel te weinig aandacht voor was.²⁸ Seksuele

²⁸ Kom op tegen Kanker, *Zorgen na kanker*, Brussel 2017

klachten worden voor veel patiënten pas na de behandeling *top of mind*, juist wanneer de professionele omkadering van het ziekenhuis is weggevallen:

‘Spreken over intimiteit en seksuele beleving zou standaard in de begeleiding moeten zitten, en vooral tijdens de vijf remissiejaren. De onzekerheid komt vaak pas later, na de heftige tijd van diagnose en behandeling. In het begin denk je als patiënt enkel aan overleven, en minder aan de gevolgen op intimiteitsvlak.’ (#347, V, 57j.)

Een **uitgebreid nazorgconsult na de behandeling**, waarvoor ook al in het rapport ‘Zorgen na kanker’ werd gepleit²⁹, is echt een meerwaarde maar tot op de dag vandaag geen realiteit:

“Zorgverleners hebben te weinig tijd om in te gaan op alle mogelijke aspecten van een behandeling. Ze kijken ook vaak vanuit hun bril en lichten vooral de stappen toe die ze gaan ondernemen tijdens een behandeling en de kortetermijneffecten daarvan (de eerstvolgende uren, dagen, week). Langetermijneffecten komen veel minder aan bod. Bovendien was seksualiteit op dat moment ook niet de prioriteit: je verliest mogelijks je leven, je werk, je bent maanden jezelf kwijt, lichaam noch brein functioneren op een redelijk niveau. Voor mij was seksualiteit veel minder aan de orde. Bij een opvolgbezoek heb je meestal een kwartier of twintig minuten om te praten en onderzocht te worden. Dat is te kort om zelfs de belangrijkste nevenwerkingen en een eventuele oplossing aan bod te laten komen. Daardoor verdween seksualiteit vaak naar beneden op de prioriteitenlijst.” (#156, V, 61j.)

‘Als je de diagnose kanker krijgt, staat je wereld op zijn kop. Er komt zoveel op jou en je partner af dat je echt niet aan vrijen denkt in het begin. Als je partner begrip toont, is dat goed, maar achteraf als die ziet dat het beter met je gaat, wil dat niet zeggen dat jij oké bent. Je lichaam aanvaarden is moeilijker dan ik dacht. Daarom zou het wel goed zijn dat als je om de zoveel maanden naar het ziekenhuis gaat voor opvolging, er iemand zou zijn om je sociaal leven op vlak van intimiteit en seksualiteit op te volgen samen met je partner.’ (#361, V, 56j.)

‘Na de behandeling’ is hier vaak ook een relatief begrip: voor veel patiënten met een hormoongevoelige kanker bijvoorbeeld volgt nog langdurige nabehandeling na de behandeling van kanker met chirurgie, chemotherapie, radiotherapie. Met hormoontherapie wordt de hormoonproductie vaak gedurende jaren stilgelegd om het risico op herval te verminderen. Deze behandeling heeft heel wat neveneffecten, zoals libidoverlies en vaginale droogte. Dat leidt tot heel wat twijfels bij de patiënt om de behandeling verder te zetten. Een aantal patiënten getuigt dat ze de vele **bijwerkingen van hormoontherapie** bij hun specialist hebben aangekaart. Sommigen krijgen het antwoord dat er geen andere optie is. Anderen krijgen een ander type medicatie voorgeschreven die soms beter wordt verdragen. Een enkel persoon zegt zelf te hebben beslist ermee te stoppen:

‘Ik heb zelf beslist om te stoppen met de hormoontherapie wegens te veel bijwerkingen.’ (#239, V, 65j.)

Betere terugbetaling hulpmiddelen en medicatie

Tot slot is er nog een drempel van hele andere aard waarover ook heel wat patiënten vallen: de kostprijs van medicatie, hulpmiddelen en therapieën om de seksuele problemen te verhelpen/verminderen. Die zijn doorgaans niet terugbetaald. De **medicatie** bijvoorbeeld die mannen krijgen voorgeschreven om een erectie te kunnen krijgen zoals Viagra, Cialis, Levitra zijn

²⁹ Kom op tegen Kanker, *Zorgen na kanker*, Brussel 2017

vaak prijzig en niet terugbetaald. Idem dito voor andere hulpmiddelen zoals **inspuitingen en penispompen**.

'Uroloog schreef mijn man diverse medicatie voor Sildenafil, Todalafil, Vesomni om toch een erectie te krijgen. Zeer duur, geen teruggave van ziekteverzekeringen. Dit zou ook terugbetaalbaar moeten worden, als blijkt dat door een operatie/behandeling een man geen spontane erectie meer kan krijgen. Deze patiënten hebben die stimulerende medicatie nodig om toch nog wat seksualiteit te kunnen ervaren.' (#111, V, 67j.)

Ook vrouwelijke getuigen stellen vast dat **vaginale gels** bijv. met hyaluronzuur maar ook technieken zoals de MonalisaTouch-**lasertherapie**³⁰ tegen vaginale droogte duur kunnen zijn, terwijl het succes niet altijd verzekerd is.

'De behandeling met lasertherapie (monaLisatouch) heeft wel geholpen maar het probleem is nooit volledig weggegaan. Zeer pijnlijke en dure behandeling die niet wordt terugbetaald door het ziekenfonds. Moet ook jaarlijks herhaald worden.' (#118, V, 61j.)

Voor sommige behandelingen is er (nog) niet voldoende wetenschappelijk bewijs over de effectiviteit, waardoor een dossier voor terugbetaling bij het Riziv moeilijk wordt. Maar tegelijk wordt het wel aan patiënten als therapie aangeboden, waardoor patiënten er financieel zelf voor moeten opdraaien. Andere therapieën zoals bekkenbodemtherapie of pelvische re-educatie door een kinesitherapeut zijn wel terugbetaald. Die therapie kan niet enkel incontinentieklachten verhelpen maar ook pijn tijdens de geslachtsgemeenschap bij de vrouw.

Ook van een **terugbetaling van consultaties bij een seksuoloog** is nog geen sprake. Het beroep van klinisch seksuoloog is niet eens erkend als gezondheidsberoep, laat staan dat er een terugbetaling zou zijn. Dat wordt wel vaak opgevangen door het feit dat een klinisch seksuoloog vaak ook arts of psycholoog (indien gefinancierd door het ziekenhuis) is. Voor patiënten die al heel wat extra kosten hadden tijdens de behandeling en tegelijk minder inkomen door een (vaak) langdurig ziekteverlof, is de begeleiding door een seksuoloog vaak de kost te veel:

'Een open verhaal en zonder gêne kunnen vertellen wat moeilijk was, eerst wat gewerkt aan mijn zelfbeeld en daarna wat oefeningen gekregen. Ik voelde mij goed bij haar [de seksuoloog]. Het was ook gratis, wat het laagdrempelig maakt in tijden van een ziekte-uitkering. Toen kwam corona, ondertussen is de zorg betalend geworden.' (#427, V, 43j.)

'Ook mijn huisarts wist niets af van een gesubsidieerde seksuoloog. Ze verwees me wel door naar iemand die gespecialiseerd was in pijn bij het vrijen, maar dat kostte me 50 euro per sessie en daar werd niks van terugbetaald.' (#134, V, 43j.)

Andere aandachtspunten

Tot slot zou seksualiteit ook een thema moeten zijn in gesprekken met lotgenoten. Enkele getuigen vinden het een meerwaarde om seksuele problemen te kunnen bespreken met andere ervaringsdeskundigen.

Ook de mogelijkheid om een sekswerker in te schakelen werd door één getuige vermeld.

³⁰ Er is nog onvoldoende bewijs over de effectiviteit en veiligheid van deze behandeling, zie https://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=27896

Conclusies uit het onderzoek

In dit onderzoek werden 436 mensen bevroegd, 84,4% was zelf (ex-)patiënt en 15,6% was partner van een kankerpatiënt. Vooral veel mensen met borstkanker (55,2%) en prostaat­kanker (11,2%) hebben gereageerd. Maar ook patiënten met andere kankertypes – zo blijkt uit deze bevraging en uit internationaal onderzoek – krijgen met seksuele problemen te maken. De onderzoeks­populatie is niet representatief voor alle kankerpatiënten en hun naasten: vooral wie zelf met klachten op seksueel vlak te maken kreeg (en dus een persoonlijk motief), vulde de bevraging in. Dit maakt de resultaten over hoe ze de communicatie en de zorg rond seksuele problemen hebben ervaren des te interessanter: ze geven een beeld van hoe mensen die effectief seksuele problemen ervaren, hiervoor al dan niet aandacht en zorg van zorgverleners krijgen. De belangrijkste resultaten:

- **informatie geven** over de mogelijke gevolgen van de behandeling op seksualiteit **vóór de start van de behandeling is nog niet ingeburgerd in de Vlaamse ziekenhuizen**: slechts een op de vier van de bevroagden heeft voor de start van de behandeling informatie heeft gekregen. Prostaat­kankerpatiënten lijken hier de uitzondering: twee op de drie zegt wel informatie te hebben gekregen voor de start van de behandeling.
- bijna de helft van de bevroagden heeft echt **een gesprek** gehad met een zorgverlener over hun vragen en problemen op seksueel vlak. Meestal ging het om een gesprek met de behandelend arts en in mindere mate met de psycholoog. Bij prostaat­kankerpatiënten was er vaker een gesprek met de behandelend arts dan bij patiënten met andere kankertypes. Met andere zorgverleners zoals verpleegkundigen, trajectbegeleiders, sociaal werkers en huisartsen kwam dit thema maar heel sporadisch ter sprake.
- dit gesprek gebeurde meestal **op initiatief van de patiënt of zijn partner**, ook al geven experten en bestaande richtlijnen zoals het PLISSIT-model en de Onder 4 ogen methode³¹ aan dat dit de verantwoordelijkheid van de zorgverlener is. Bovendien verwachten de meeste mensen dat **de zorgverlener het initiatief neemt** om mogelijke problemen op seksueel en intiem vlak te bespreken.
- er spelen **heel wat drempels** bij zorgverleners, patiënten en mensen met een partner met kanker om dit gesprek aan te gaan en gepaste zorg te krijgen/bieden.
- de respondenten van ons onderzoek pleiten onder meer voor een apart gesprek over seksualiteit, een interdisciplinaire aanpak en voldoende expertise, meer aandacht voor de partner en voor singles, meer nazorg op vlak van seksualiteit en intimiteit en beter terugbetaalde behandelingen.

De resultaten van het onderzoek werden vervolgens in de periode februari-maart 2022 tijdens 3 focus­groep­gesprekken met zorgverleners en patiënten­vertegenwoordigers verder besproken. Op basis van die bespreking formuleren we als Kom op tegen Kanker aanbevelingen voor beleids­makers en de zorgsector om de zorg voor seksuele klachten na kanker te verbeteren.

³¹ Zie voor het PLISSIT model bv. Shafik, S.A. & S.H. Mohamady. (2016) Application of PLISSIT Counseling Model for Women with Cervical Cancer Undergoing Treatment on Enhancing Sexuality, *American Journal of Nursing Science*, vol. 5, nr. 3, pp. 85-95. Borms, R. & K. Vermeire (2020). Spreken is goud: Seksuele gezondheid bespreekbaar maken met de Onder 4 ogen methode. Ontwikkeling en implementatie bij huisartsen in Vlaanderen. *Tijdschrift voor Seksuologie*, vol. 44, nr.3, pp.155-161.

Aanbevelingen

Aanbevelingen voor patiënteninformatie en -educatie:

- Artsen en verpleegkundigen moeten **proactief** de mogelijke gevolgen van een behandeling voor seksualiteit en intimiteit ter sprake brengen **voor de start van de behandeling**. Patiënten verwachten doorgaans dat zorgverleners het initiatief nemen om hierover te beginnen en om de patiënt te vragen of hij hierover meer info wenst, of dat hij liever op een ander moment hierover een gesprek wenst. Op die manier krijgt de patiënt de boodschap dat hij op elk moment in het traject met vragen over seksualiteit en intimiteit bij zorgverleners terecht kan. Zorgverleners dienen **de patiënt meermaals te vragen naar de ervaren impact op seksualiteit** op verschillende sleutelmomenten in het zorgtraject. Het is uiteraard aan de patiënt zelf om te bepalen of en wanneer hij daarover een gesprek wil. Zoals uit dit onderzoek blijkt, is er ook een groep patiënten die seksualiteit niet wenst te bespreken met een zorgverlener en dat moet ook worden gerespecteerd. Deze aanpak is nog niet overal ingeburgerd, zoals uit de resultaten van dit onderzoek blijkt. Het veronderstelt ook dat zorgverleners over de nodige kennis, gepaste houding en communicatieve vaardigheden beschikken (zie verder).
- Voldoende informatie over de mogelijke gevolgen van een behandeling op vlak van levenskwaliteit (inclusief seksualiteit en intimiteit) is een voorwaarde om als patiënt een **geïnformeerde keuze voor een behandeling** te kunnen maken. Ook als na de primaire behandeling een verdere behandeling met bijv. hormoontherapie wordt voorgesteld, moeten de voor- en nadelen van zo'n behandeling op vlak van overleving én levenskwaliteit worden besproken met de patiënt. Zo kan die een geïnformeerde keuze maken. De neveneffecten van de hormoontherapie, geen of beperkte informatie en communicatie hierover evenals een gebrekkige aanpak en opvolging van deze klachten kunnen allemaal bijdragen tot een lagere therapietrouw en dus een lagere levensverwachting.³²
- een **face-to-facegesprek is de aangewezen manier** om het thema bespreekbaar te maken. Informatieve folders of links naar websites meegeven met de patiënt volstaat niet zonder verdere face-to-face-uitleg. Diverse **hulpmiddelen** kunnen het thema wel verder helpen normaliseren en het gesprek tussen de zorgverlener en de patiënt ondersteunen, maar ze kunnen zeker het gesprek niet vervangen.

Enkele praktijkvoorbeelden van tools zijn:

- de ECL-folders over kanker en seksualiteit die aan resp. zorgverleners en patiënten tips geven om een gesprek over seksuele klachten te starten³³
- de website 'Kanker heb je met twee'³⁴ (over seksualiteit en relaties na prostaatcancer) die in samenwerking met de lotgenotengroep Think Blue Vlaanderen is ontwikkeld, info over seksualiteit op allesoverkanker.be
- folders over seksualiteit van verschillende ziekenhuizen
- ook visuele hulpmiddelen zoals zichtbare affiches in de consultatieruimte die het thema aanwezig maken of korte generieke vragenlijsten of checklists die patiënten vooraf krijgen om de consultatie voor te bereiden en waar ook het thema seksualiteit aan bod komt, kunnen het thema mee normaliseren als onderdeel van de standaardzorg, evenwel zonder dat de verantwoordelijkheid om dit te bespreken (opnieuw) bij de patiënt en zorgverlener komt te liggen.

³² Milata, J.L. Otte, J.L. & J. S. Carpenter (2018) Oral endocrine therapy non-adherence, side effects, decisional support, and decisional needs in women with breast cancer. *Cancer Nurs.* vol. 41, nr.1: E9–E18

³³ ECL, *Kanker en seks. Wat je zeker moet weten over je seksuele gezondheid*, 2021; *Kanker en seks. Wat zorgverleners moeten bespreken met hun patiënten maar waar ze misschien bang voor zijn om zelf over te beginnen...*, 2021. Zie www.cancer.eu/other-focus-pswg-publications

³⁴ Zie website www.kankerhebjemettwee.be/; www.allesoverkanker.be/kanker-en-seksualiteit

- De respondenten uit ons onderzoek ervaren bestaande folders over kanker en seksualiteit (niet gespecificeerd) vaak als (erg) algemeen. Het valt te overwegen om folders meer specifiek voor een bepaalde kanker of een groep van kankers te maken zodat de adviezen meer toegepast en op maat van de noden van de patiëntengroep zijn. Bovendien zijn ze vaak (enkel) gericht op mensen met een partnerrelatie en houden ze weinig rekening met diversiteit op het vlak van leeftijd (AYA's (adolescenten en jongvolwassenen), oudere patiënten), genderidentiteit en migratieafkomst. Het is problematisch als deze basisinfo **onvoldoende inclusief** is, waardoor patiënten de indruk krijgen dat de info niet voor hen bestemd is en dat hun situatie niet erkend wordt. Dit is nog een werkpunt voor de oncologische gezondheidszorg.

Aanbevelingen voor educatie van zorgverleners

Uit dit onderzoek blijkt dat de kennis, communicatieve vaardigheden en houding van de zorgverlener in kwestie sterk bepalend zijn voor de manier waarop seksualiteit tijdens een consultatie al dan niet ter sprake komt. Zorgverleners moeten seksualiteit proactief ter sprake brengen. De huidige praktijk wijkt af van wat door experts en richtlijnen aanbevolen wordt, zo blijkt uit dit onderzoek. In internationaal onderzoek rapporteren zorgverleners dat ze zelf niet altijd over de vaardigheden beschikken om dat goed te doen.

Hier is nog werk aan de winkel. Educatie van zorgverleners gaat veel ruimer dan enkel kennisoverdracht. Het gaat ook over **communicatieve vaardigheden inoefenen** en reflecteren over de eigen houding en assumpties tegenover relaties en seksualiteit.

Net zoals bij patiënten en mensen met een partner met kanker moet het thema seksualiteit ook nog verder worden **genormaliseerd bij de zorgverleners zelf**. Te weinig zorgverleners zien het vandaag als hun taak om ook seksuele klachten te bevragen. Er zijn reeds verschillende opleidingsinitiatieven (onder meer van het Cédric Hèle Instituut) die zorgverleners rond dit thema trainen. We willen hier vooral pleiten voor een **structurele aanpak** die elke zorgverlener – niet enkel wie al overtuigd is van het belang van deze problematiek - bereikt. Dat wil zeggen:

- In de **basisopleiding van zorgverleners** moet het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit minstens een verplicht onderwerp zijn bij de training van communicatieve vaardigheden. De focus ligt hier vooral op bewustzijn over de eigen houding tegenover seksualiteit en intimiteit en het oefenen van communicatieve vaardigheden. Het is belangrijk dat zorgverleners leren communiceren over diverse moeilijke en gevoelige topics zoals slecht nieuws, levenseinde of neveneffecten, en daar hoort seksualiteit ook bij. Er bestaan al goede voorbeelden in sommige basisopleidingen voor artsen en verpleegkundigen maar die mogen niet de uitzondering blijven.
- In de **voortgezette opleidingen** die gericht zijn op verdere specialisatie (arts-specialist, verpleegkundige oncologie enz.) moet vakspecifieke kennis over de gevolgen van de pathologie en de courante behandelingen op vlak van seksualiteit worden gedoceerd. Verder moeten in deze specialisatie-opleidingen communicatieve vaardigheden verder worden getraind om deze klachten te bevragen en te bespreken. Volgens zorgverleners is dit wellicht nog een hiaat maar een systematisch overzicht van wat waar wordt gegeven, ontbreekt.
- Er dient daarom **een scan** te worden uitgevoerd van de bestaande basis- en voortgezette opleidingen voor de gezondheidsberoepen in Vlaanderen om te inventariseren in welke opleidingen seksualiteit op welke manier aan bod komt en in welke opleidingen dit thema nog ontbreekt. Dan kunnen ook concrete voorstellen geformuleerd worden om de bestaande curricula aan te passen. Dit overzicht over de gezondheidsopleidingen in Vlaanderen heen ontbreekt.

- Ook tijdens de **stage van zorgverleners** in opleiding moet het thema van seksualiteit en levenskwaliteit verder worden genormaliseerd door de betrokken stagebegeleiders. Zij fungeren op vlak van communicatie over seksualiteit en intimiteit immers als rolmodel. Een *train-the-trainer* van deze stagebegeleiders zou een bijkomende strategie kunnen zijn om het thema bij jonge zorgverleners ingang te doen vinden.
- Voor de huidige zorgverleners die in de praktijk staan, dient **navorming** rond dit thema te worden aangeboden, bij voorkeur in samenwerking met de betrokken beroepsverenigingen. Communicatieve vaardigheden verder oefenen en belangrijke thema's van levenskwaliteit zoals seksualiteit leren bespreken, moeten integraal deel uitmaken van het navormingsaanbod, zodat elke zorgverlener die dat wenst zich hierin kan bijscholen.

Aanbevelingen voor de organisatie van de zorg

De zorg voor seksuele klachten als biopsychosociale problematiek is per definitie **interdisciplinair** en dient ook zo te worden georganiseerd. Dat betekent:

- een **trapsgewijze aanpak**:
 - 1) seksualiteit bespreekbaar maken voor alle patiënten zonder onderscheid door basiszorgverleners
 - 2) een uitgebreid gesprek voeren over seksuele zorgen of klachten met patiënten die dat wensen
 - 3) doorverwijzing naar meer gespecialiseerde zorg voor patiënten die daar nood aan hebben.
 Deze getrapte aanpak zou moeten worden **geïntegreerd in de pathologiespecifieke zorgpaden** voor kankerpatiënten.
- dat er op niveau van het zorgteam **duidelijke afspraken** worden gemaakt wie wat doet en naar wie kan worden doorverwezen. Belangrijk is dat alle zorgverleners het thema moeten kunnen bespreekbaar maken, signalen van de patiënt en partner detecteren en ernaar vragen. Richtlijnen op vlak van communicatie over seksualiteit zijn al beschikbaar (zoals het PLISSIT-model of de Onder 4 ogen-methode die in Vlaanderen is ontwikkeld), maar dienen nog verder te worden geïmplementeerd in de bestaande opleidingen van zorgverleners.³⁵ Binnen het zorgteam kan best een zorgverlener de rol krijgen toegewezen om over dit thema een uitgebreider gesprek te hebben. Een veelbelovende piste is dat zorgverleners deze rol krijgen toegewezen en expertise opbouwen om gesprekken over seksualiteit te voeren en collega-zorgverleners te adviseren. Recent heeft bijv. het Jessaziekenhuis het initiatief genomen om referentieverpleegkundigen op vlak van seksuele zorg op te leiden en jaarlijks navorming te bieden.³⁶
- voor een verdere sensibilisering en educatie van zorgverleners is een duidelijke praktijkrichtlijn nodig die gebaseerd is op wetenschappelijke literatuur, bestaande richtlijnen en internationale *good practices*.³⁷ Deze zou een kader bieden voor elke zorgverlener om seksuele vragen en klachten van kankerpatiënten en hun naasten te bespreken en gepaste behandelingen of doorverwijzingen voor te stellen. Zo'n inhoudelijk referentiekader is ook het vertrekpunt voor de verdere ontwikkeling van opleidingen en navormingen en de integratie van seksuele zorg in zorgpaden.

³⁵ Zie voor het PLISSIT model bv. Shafik, S.A. & S.H. Mohamady. (2016) Application of PLISSIT Counseling Model for Women with Cervical Cancer Undergoing Treatment on Enhancing Sexuality, *American Journal of Nursing Science*, vol. 5, nr. 3, pp. 85-95. Borms, R. & K. Vermeire (2020). Spreken is goud: Seksuele gezondheid bespreekbaar maken met de Onder 4 ogen methode. Ontwikkeling en implementatie bij huisartsen in Vlaanderen. *Tijdschrift voor Seksuologie*, vol. 44, nr.3, pp.155-161.

³⁶ zie <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2021/10/21/kanker/>

³⁷ Zie bv. Carter, e.a. 2018; NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Survivorship NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®) Survivorship Version 1.2022 — March 30, 2022

- seksuele klachten moeten **herhaaldelijk, op verschillende scharniermomenten** tijdens en na de behandeling, worden bevraagd (net als andere neveneffecten van de kankerbehandeling die een impact op de levenskwaliteit hebben en het herstel bemoeilijken). Een systematische opvolging van klachten gedurende het zorgtraject zou door een trajectverpleegkundige kunnen gebeuren. Uit dit onderzoek blijkt dat de meeste patiënten nog niet zo'n trajectverpleegkundige hebben: bijna één op twee borstkankerpatiënten zegt begeleid te zijn door een trajectbegeleider, maar voor andere pathologiën zijn de cijfers veel lager.
- Ook de beschikbaarheid van andere psychosociale en paramedische zorgverleners (psychologen, sociale werkers, kinesitherapeuten) blijkt in de praktijk nog beperkt. Ook hier is er sprake van aanzienlijke verschillen naargelang kankerpathologie. **Van een uniform basisaanbod psychosociale zorg is duidelijk nog geen sprake** ondanks de middelen van het Nationaal Kankerplan die daarvoor vanaf 2008 ter beschikking zijn gesteld (binnen het Budget Financiële Middelen voor de ziekenhuizen, post B4). Daarom moet op termijn aan de financiering van psychosociale zorgverleners duidelijke kwaliteitsnormen en -criteria worden gekoppeld. Een eerste stap is om in België een duidelijke visie te ontwikkelen op hoe een minimaal basisaanbod psychosociale zorg er voor elke patiënt moet uitzien, alvorens meer concrete normen te kunnen opstellen.

Aanbevelingen voor de nazorg

Seksuele klachten moeten ook na de behandeling verder worden bevraagd, opgevolgd en behandeld. Ze manifesteren zich namelijk pas prominent als de patiënt uit zijn overlevingsmodus stapt. Dat geldt zeker voor veel mensen die zich pas na de behandeling klaar voelen om hun intiem en seksueel leven weer op te nemen, en dan merken dat dat niet meer lukt zoals voor de diagnose. Op dat moment is de ondersteuning door psychosociale zorgverleners meestal al gestopt. De korte follow-upconsultaties bij de arts-specialist bieden weinig mogelijkheden om problemen op vlak van levenskwaliteit te bespreken.

Nazorgconsult

Een uniform en laagdrempelig nazorgtraject voor kankerpatiënten is in België nog onbestaande.³⁸ We pleiten dan ook voor de invoering van een **nazorgconsult** om de neveneffecten en problemen waar de ex-kankerpatiënt na de behandeling nog mee zit te bevragen en te bespreken.

Op voorstel van Kom op tegen Kanker is vorig jaar de invoering van een nazorgconsult als belangrijke prioriteit mee opgenomen in de meerjarenbegroting van het RIZIV. Een definitieve goedkeuring en financiering van dit consult laat op zich wachten. Het nazorgconsult zou het ideale instrument zijn om seksuele en andere klachten na de behandeling in kaart te brengen, daarover praktisch advies te geven en indien nodig naar gespecialiseerde zorg door te verwijzen. Wij pleiten dan ook voor een snelle introductie van het nazorgconsult als algemene strategie om een minimum aan nazorg te installeren.

Elektronische opvolging

Daarnaast kan een laagdrempelige vorm van elektronische opvolging waarbij ex-patiënten periodiek een korte bevraging over hun levenskwaliteit invullen, een meerwaarde zijn. Op basis van daarin gerapporteerde problemen zouden dan ook nazorgconsultaties kunnen worden geboekt.

³⁸ zie Kom op tegen Kanker, *Zorgen na kanker*, Brussel 2017; *Visietekst voor de aanpak van 'zorg na kanker in België*, *Ronde tafel van het College voor Oncologie, Kankercentrum en Kom op tegen Kanker*, 21-11-2018

Aanbevelingen om gespecialiseerde zorg en behandeling toegankelijker te maken

De beschikbaarheid van seksuologische expertise voor kanker- en andere patiënten is heel beperkt. Gespecialiseerde zorg en behandeling van seksuele klachten is ook duur, waardoor patiënten die al heel wat andere kosten en inkomensverlies hebben door hun ziekte hier geen beroep op doen. Niet-terugbetaalde zorg voor seksuele klachten kan echt de kost te veel zijn.

Daarom vragen wij dat:

- de **beschikbaarheid van een seksuoloog** in de normering van de bestaande zorgprogramma's voor oncologische basiszorg en voor oncologie³⁹ wordt vastgelegd zodat elke patiënt die dat nodig heeft en wenst een beroep kan doen op een seksuoloog. De beschikbaarheid van seksuologische expertise is dan een kwaliteitsvereiste om als ziekenhuis een zorgprogramma oncologie aan te bieden. In de Vlaamse ziekenhuizen zijn er – voor zover de bevroegde experts weten - maar een heel beperkt aantal seksuologen aan het werk.
- de **klinisch seksuoloog als gezondheidsberoep wordt erkend**. Dat is een belangrijke stap om de zorg voor seksuele klachten te professionaliseren. De Hoge Gezondheidsraad heeft hierover onlangs een positief advies gegeven. Nu leggen zorgverleners van ziekenhuizen zelf lijstjes aan van zorgverleners die ze vertrouwen en waar ze naar doorverwijzen voor seksuele klachten.
- seksuologische expertise beschikbaar wordt in het reguliere zorgaanbod voor kankerpatiënten binnen en buiten het ziekenhuis. De financiële kost van een consultatie bij een seksuoloog mag daarbij geen drempel zijn voor patiënten die gespecialiseerde begeleiding écht nodig hebben op seksueel vlak. Nu krijgen oncologische patiënten enkel gratis zorg indien de seksuoloog in kwestie ook psycholoog is, als hij in het ziekenhuis als oncopycholoog is tewerkgesteld en als de begeleiding tijdens het behandeltraject gebeurt. Terugbetaalde seksuologische zorg is ook mogelijk als het om een arts met een extra diploma seksuologie gaat die de patiënt een algemene consultatie aanrekent.
- de mogelijkheid van terugbetaling van medicatie en andere behandelingen voor seksuele klachten waarvan de effectiviteit voldoende bewezen is, verder onderzocht wordt. Personen met seksuele klachten die het gevolg zijn van een kanker- of andere zware behandeling mogen niet opnieuw met een extra financiële drempel worden geconfronteerd om gepaste zorg op maat voor hun seksuele klachten te krijgen.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Tijdens de focusgroepgesprekken met zorgverleners kwam nog ter sprake dat er verder onderzoek nodig is naar:

- effectieve (medische en psychosociale) behandelingen van seksuele klachten of medische behandelingen die seksuele klachten voorkomen;
- hoe partners de impact van kanker op hun relatie en seksualiteit beleven en hoe ze kunnen worden betrokken in de professionele zorgverlening;
- hoe ouderen of jongeren, mensen met een migratieachtergrond, mensen met een andere genderidentiteit en andere seksuele oriëntatie de impact van kanker op hun relatie en seksualiteit beleven en hoe ze kunnen worden aangesproken en betrokken in de professionele zorgverlening;
- de effectiviteit van innoverende educatiemethoden voor zorgverleners;

³⁹ Zie Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend, 21 maart 2003. Belgisch Staatsblad, 25-04-2003

- communicatiestrategieën over intimiteit en seksualiteit bij mensen met een migratieachtergrond en met beperkte gezondheidsvaardigheden. Op dit moment loopt er alvast een verkennend kwalitatief onderzoek bij vrouwen met een Turkse en Marokkaanse migratieachtergrond uitgevoerd door Mina Labsir om hun noden op vlak van communicatie over kanker en de gevolgen op intiem en seksueel vlak in kaart te brengen.